

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP, RESF

ÅRSRAPPORT FOR 2011

VINJAR FØNNEBØ, ANITA SALAMONSEN OG BRIT J. DRAGESET



Foto: Trym Ivar Bergsmo

Registry of Exceptional Courses of Disease

Annual Report 2011

For abstract in English, see Attachment 1



Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin, NAFKAM

INNHOOLD

Innledning	3
Register for Eksepsjonelle Sykdomsforløp (RESF)	3
Definisjoner og inklusjonskriterier	3
Informasjonsmateriell.....	3
Registreringsskjema	4
Status for registrering av pasientfarte eksepsjonelle sykdomsforløp.....	4
Medisinske vurderinger	5
Orienteringer og varsler.....	5
Samarbeid med pasientforeninger	6
Informasjon fra pasientforeningene.....	6
Samarbeid med behandlerorganisasjoner	13
Eksepsjonelle migreneforløp etter akupunktur- eller soneterapibehandling.....	13
Formidling av RESF i 2011	14
Publikasjoner fra RESF.....	15
Forskningsprosjekter – status	16
Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike behandlingssystemer.	16
Komplementær og alternativ behandling; behandlerroller, samhandlingsmønstre og betydning for brukerne – treningsprogrammet Lightning Process og georgiske urter	17
RESFs aktørnettverk	18
Nye forskningsinitiativer?.....	18
RESF-prosjektets ressurser	19
Attachment 1/ vedlegg 1, abstract in English.....	20

INNLEDNING

Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø begynte i 2002 arbeidet med å etablere et skandinavisk register for pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp knyttet til bruk av alternativ behandling. De første sykdomsforløpene i Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF) ble registrert i 2003. I september samme år inngikk RESF samarbeid med norske og danske pasientforeninger om informasjon om registeret og innsamling av sykdomsforløp. Utvikling og aktiviteter for hvert enkelt av årene 2004-2010 beskrives i RESFs tidligere årsrapporter. Disse finner du på NAFKAMs nettside (<http://www.nafkam.no>).

RESF er organisert med en styringsgruppe som består av to forskere fra NAFKAM og en representant for pasientforeningene som RESF samarbeider med. I perioden frem til sommeren 2013 er medlemmene Helle Grøttum (Norges Astma- og Allergiforbund), Anita Salamonsen (NAFKAM) og Vinjar Fønnebø (NAFKAM, leder for styringsgruppen). Registeret har også en daglig leder, som for tiden er Brit J. Drageset.

I 2011 ble RESFs definisjoner og inklusjonskriterier gjennomgått og revidert. Dokumenter og informasjonsmateriell ble oppdatert i tråd med dette (se nedenfor).

RESF danner grunnlag for forskning, og en av hensiktene med registeret er å se etter alternative behandlingsformer som kan være aktuelle å vurdere for mulige forskningsprosjekter. I 2011 ble det etablert rutiner for oversendelse av orienteringer fra RESF til NAFKAMs forskere slik at de kan vurdere om en bestemt behandlingsform kan være aktuell for studier (se side 5).

I forbindelse med negative sykdomsforløp rapportert til RESF, ble det etablert rutiner for varsling til Helsedirektoratet (se side 5). De negative sykdomsforløpene kan danne grunnlag for forskning på pasientenes erfaringer.

Også i 2011 var det noen oppslag om RESF i media (se side 14).

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)

DEFINISJONER OG INKLUSJONSKRITERIER

I 2011 ble definisjoner og inklusjonskriterier for RESF revidert.

Definisjon av eksepsjonelle sykdomsforløp

I et eksepsjonelt sykdomsforløp erfarer pasienten uvanlig positive eller uvanlig negative helseeffekter som knyttes til bruk av alternativ behandling. Med "eksepsjonelt gode sykdomsforløp" mener vi at pasienten opplever å bli frisk eller symptomfri, eller at symptomene blir svakere og/eller færre. Med "eksepsjonelt dårlige sykdomsforløp" mener vi at pasienten opplever at symptomene blir sterkere og/eller flere.

Inklusjonskriterier for RESF

Kriterier for deltakelse i RESF er at personen har / har hatt en sykdom/helseplage og har opplevd uvanlig positive eller uvanlig negative helseeffekter som knyttes til bruk av alternativ behandling.

INFORMASJONSMATERIELL

Informasjonsbrosjyren for RESF ligger på NAFKAMs nettside. Brosjyren finnes på norsk, dansk, svensk og engelsk. I tillegg finnes det noen enkle informasjonsark beregnet på henholdsvis pasienter

Denne rapporten kan lastes ned fra: www.nafkam.no

og behandlere. Disse informasjonsarkene er også tilgjengelige på NAFKAMs nettside www.nafkam.no.

Det finnes også visittkort med kontaktinformasjon for NAFKAM og RESF på den ene siden og for NIFAB (Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling) og CAM-CANCER (en nettside for forskning og nettverksbygging knyttet til kreft og alternativ behandling) på den andre siden.

REGISTRERINGSSKJEMA

Registreringsskjemaet finnes på norsk, dansk, svensk og engelsk. Dette skjemaet ligger ikke på NAFKAMs nettside da vi ønsker at pasienten kontakter daglig leder før registreringsskjemaet sendes ut (se kontaktinformasjon på side 18). Dette er for å sikre at inklusjonskriteriene for registrering er oppfylt.

STATUS FOR REGISTRERING AV PASIENTERFARTE EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP

Det var per 31.12.2011 registrert 322 sykdomsforløp, 256 fra Norge, 59 fra Danmark og 7 fra Sverige (se Tabell 1). De største sykdomsgruppene er multippel sklerose (MS, 73), kreft (59), myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS, 55), og astma/allergi (19).

Fem sykdomsforløp var registrert som uvanlig dårlige sykdomsforløp, resten som uvanlig gode sykdomsforløp.

I 2011 ble det sendt ut 45 registreringsskjemaer som ikke var returnert ved utgangen av året.

De hyppigst anvendte behandlingsformene blant de 322 pasientene i RESF er akupunktur, kostholdsveiledning, homeopati, urter og kosttilskudd, soneterapi og healing.

Tabell 1 Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Status per 31.12.2011.

	Totalt antall	Fra Danmark	Fra Norge	Fra Sverige
Registrerte sykdomsforløp	322	59	256	7
Kvinner	221	45	172	4
Menn	101	14	84	3
Astma/allergi	19	2	17	0
CFS/ME	55	1	54	0
Kreft	59	24	35	0
Multippel sklerose	73	24	46	3
Antall registreringsskjema utsendt 2011 som ikke er returnert	45			

MEDISINSKE VURDERINGER

De medisinske vurderingene av registrerte sykdomsforløp utføres av leger ansatt ved NAFKAM på bakgrunn av innhentede journalopplysninger. Enkelte sykdomsforløp blir også vurdert av eksterne eksperter.

Medisinske vurderinger gjøres ved bruk av to tilnæringer:

1. For sykdommer hvor diagnose og forløp bestemmes uavhengig av symptombildet, gjøres vurderingene utelukkende på grunnlag av foreliggende dokumentasjon på billeddiagnostikk, laboratorieprøver og lignende (pasientuavhengig vurdering).

Pasientuavhengige vurderinger av sykdomsforløp gjøres kun i de tilfelle der utøvere av alternativ behandling også fastslår diagnose og forløp på grunnlag av billeddiagnostikk, laboratorieprøver og lignende. RESF har fått en skriftlig bekreftelse både fra SABORG og Akupunkturforeningen (tidligere Norsk Akupunkturforening, NAFO) om at de anser kreft til å falle i denne kategorien.

2. For sykdommer hvor diagnose og forløp også inkluderer symptomopplysninger, gjøres vurderingene på bakgrunn av både pasientens symptomer og billeddiagnostikk, laboratorieprøver og lignende (pasientavhengig vurdering).

Multipel sklerose (MS) faller i denne kategorien. Vi har valgt å sette i gang en prosess hvor vi med MS som eksempel tester ut hvordan slik vurdering skal kunne gjøres på en konsistent og etterprøvable måte.

ORIENTERINGER OG VARSLER

Orienteringer om mulige forskningsprosjekter

Etter hvert som registeret vokser, er det enkelte behandlingsformer knyttet til spesifikke tilstander som kan vurderes for eventuell evaluering i studier. Orientering om hver av disse behandlingsformene oversendes til forskerne på NAFKAM når følgende krav er oppfylt:

- fem uvanlig positive forløp av kroniske sykdommer hvor samme behandling er brukt for samme tilstand, eller
- tre uvanlig positive forløp av alvorlig/livstruende sykdommer hvor samme behandling er brukt for samme tilstand, eller
- tre uvanlig negative forløp (alle sykdommer) hvor samme behandling er brukt for samme tilstand

Orienteringer oversendt til NAFKAMs forskere i 2011

06.01.2011	Georgiske urter knyttet til behandling av brystkreft
22.12.2011	Lightning Process (LP) knyttet til behandling av kronisk utmattelsessyndrom/myalgisk encefalopati (CFS/ME) (22 positive forløp og 3 negative forløp)
15.11.2011	MS-forløp knyttet til Birgitta Brunnes sin behandlingsmetode (8 positive forløp)

Varsler om uvanlig negative sykdomsforløp

I forbindelse med uvanlig negative sykdomsforløp registrert i RESF, er det besluttet at Helsedirektoratet og Helsetilsynet (lokalt og sentralt) vil bli varslet dersom det innrapporteres

- tre uvanlig negative forløp av en kronisk sykdom hvor samme behandling er brukt for samme tilstand eller
- ett uvanlig negativt forløp av en alvorlig/livstruende sykdom

Varsler sendt til Helsedirektoratet i 2011

23.12.2011 Varsel om negative forløp av CFS/ME knyttet til Lightning Process

SAMARBEID MED PASIENTFORENINGER

Det gode samarbeidet med norske og danske pasientforeninger fortsatte også i 2011. RESF samarbeider nå med følgende pasientforeninger:

Gigtforeningen v. Henriette Thorseng

www.gigtforeningen.dk/

Kreftforeningen v. Anne Grasdahl

www.kreftforeningen.no/

Kræftens Bekæmpelse v. Christine Paludan-Müller

www.cancer.dk/Cancer/forside+cancerdk.htm

ME-/CFS Foreningen

www.me-cfs.dk/

MS-forbundet v. Gurli Vagner

www.ms.no/

Norges Astma- og Allergiforbund v. Helle Grøttum

www.naaf.no/

Norges ME-forening v. Ellen Vivian Piro og Reidun Gran Alkanger

www.me-forening.no/

Norsk Revmatikerforbund v. Karin Honne

<http://www.revmatiker.no/>

Scleroseforeningen v. Lasse Skovgaard

www.scleroseforeningen.dk

INFORMASJON FRA PASIENTFORENINGENE

Her følger informasjon fra hver av pasientforeningene om deres virksomhet og samarbeidet med RESF. Ta gjerne kontakt med foreningenes representanter for eventuelle spørsmål.

Gigtforeningen ved Henriette Thorseng

<http://www.gigtforeningen.dk/>

- Henriette Thorseng, cand. scient. i human ernæring arbeider som kostrådveileder samt vitenskapelig medarbeider i Gigtforeningen. Henriette Thorseng besvarer henvendelser til Gigtforeningen vedrørende spørsmål om kost og alternativ behandling. Hun er ansatt i Gigtforeningens Sosial- og sunnhetspolitiske avdeling hvor hun administrerer Gigtforeningens forskningsinnsats og utfører politisk arbeid innenfor områdene kost og alternativ behandling. I tillegg arbeider hun på egne prosjekter innenfor kost og alternativ behandling og informasjon til mennesker med annen etnisk bakgrunn enn dansk.
- Gigtforeningen har ca. 78.000 medlemmer.
- En oppdatering av databasen om kosttilskudd og naturlegemidler på Gigtforeningens hjemmeside er avsluttet i 2011.

- På slutten av 2011 besvarte villige brukere et spørreskjema på Gigtforeningens hjemmeside vedrørende deres forbruk av kosttilskudd og/eller naturlegemidler. Det er snakk om en mindre undersøkelse som skal styrke Gigtforeningens kunnskaper om utbredelse av og bakgrunn for bruk av kosttilskudd og/eller naturlegemidler, hvor kosttilskudd og/eller naturlegemidler oftest kjøpes, dialog med legen osv. Resultatet av undersøkelsen vil komme i 2012.
- I tillegg til at Gigtforeningen har en permanent omtale av RESF på foreningens hjemmeside, har det været omtalt i foreningens elektroniske nyhetsbrev høsten 2011, og registeret omtales i forbindelse med rådgivning.

Kræftens Bekæmpelse ved Christine Paludan-Müller

www.cancer.dk/Cancer/forside+cancerdk.htm

- Christine Paludan-Müller er Prosjektleder i Patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse
- Foreningen har mer enn 425.000 medlemmer
- Kræftens Bekæmpelse omtaler RESF-prosjektet permanent på foreningens hjemmeside. Dessuten gjør foreningen alltid oppmerksom på prosjektet gjennom foredrag (1-2 ganger per måned) om alternativ behandling i sine rådgivningssentre, lokalforeninger, pasientforeninger, på onkologiske avdelinger osv.
- Foreningen har også formidlet kontakt mellom alternative behandlere/kreftpasienter som er inne i RESF, og forskere på Danmarks Farmaceutiske Universitet. Dette har resultert i utarbeidelsen av et spesialprosjekt om den immunologiske virkningen av georgisk naturmedisin. Prosjektet ble avsluttet i 2009.
- Andre aktiviteter i Kræftens Bekæmpelse vedrørende alternativ behandling
 - Kræftens Bekæmpelse har fokus på formidling av dokumentasjon og kunnskap om alternativ behandling. Kræftens Bekæmpelse har foretatt en gjennomgang av litteraturen om kinesisk urtemedisin i forhold til kreft. Denne kan finnes på www.cancer.dk/alternativ, og det er opprettet FAQ'er om kost, kosttilskudd og naturlegemidler på www.cancer.dk. Dessuten har Kræftens Bekæmpelse etablert en database hvor pasienter og andre interesserte kan søke etter originale forskningsartikler om kreft og alternativ behandling. Databasen inneholder per i dag ca. 300 forskningsartikler. Det er også foretatt en omfattende gjennomgang av litteraturen omkring D-vitamin som også er presentert på foreningens hjemmeside.
 - Kræftens Bekæmpelse overvåker forskningen innenfor alternativ behandling og presenterer denne kunnskapen, f.eks. i Kræftens Bekæmpelses elektroniske nyhetsbrev eller i medlemsbladet tætpåkræft. Kræftens Bekæmpelse gav for perioden 2007-2009 omkring 4 millioner danske kroner til forskning på alternativ behandling. Prosjektmidlene ble utdelt enten via Udvalget Vedrørende Forskning i Alternativ Kræftbehandling (UFAK) eller Komité for Psykosocial Kræftforskning. Se hvilke forskningsprosjekter som er i gang i Danmark under "Dansk forskning i alternativ behandling" på: www.cancer.dk/alternativ.

ME-/CFS Foreningen

<http://www.me-cfs.dk/>

- ME-/CFS Foreningen har ca. 400 medlemmer.
- Myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) er en nevrologisk diagnose. Det kan ta 5-20 år å få stilt diagnosen. Ofte er det en infeksjonsmedisiner som stiller diagnosen. Kanskje har en del av dem som er diagnostisert med fibromyalgi, whiplash og multipel sklerose egentlig ME/CFS.

- Pasientene har så mange symptomer at det er vanskelig for en lege å håndtere.
- Navnet på diagnosen diskuteres ofte. I forskjellige land er lovverket knyttet opp til ulike navn på diagnosen/sykdommen, og en navneendring (for å få felles navn som alle er enige om) kan føre til at en del pasienter havner utenfor systemet/støtteapparatet.
- De som får diagnosen, får ingen behandlingstilbud. Pasientens egen lege vet ikke hva han skal stille opp med overfor pasientens symptomer.
- Det er ikke gjort noen undersøkelser i forhold til bruk av komplementær og alternativ medisin (KAM), men pasientene rapporterer at de benytter healing, akupunktur, soneterapi, massasje, kraniosakral terapi (KST), biopati, fytoterapi, dietter uten gluten og melk. KST kan ha effekt på nakkeproblemer, kostendring kan ha en viss effekt, fysioterapi har kortvarig effekt.
- En professor med legevitenskapelig bakgrunn, Dr. med. Kenny De Meirleir, Himmunitas Foundation i Brussel, bruker penicillin i store doser, B-12vitaminer, bakterievekstregulering, ph-regulering, avgiftning, anti-virusmidler, for eksempel Nexavir og Valcyte – kjent i Danmark som AIDS-medisin – med mer, som i noen tilfeller gir bedring for ME/CFS-pasienter. Noen danske pasienter reiser dit.
- Foreningen anbefaler ingen KAM-former.
- Sunnhetsstyrelsen har stor innflytelse på hvilken behandling pasienter får.

MS-forbundet ved Gurli Vagner

<http://www.ms.no/>

- Gurli Vagner er helsefaglig leder i MS-forbundet.
- Forbundet og Gurli har vært med i RESF-samarbeidet fra starten i 2003.
- MS-forbundet har ca. 8.000 medlemmer.
- Forbundet har ingen spesiell ansatt som arbeider med komplementær og alternativ behandling (KAM). De har informert personer med multipel sklerose (MS) og fagpersoner om KAM gjennom leserinnlegg, artikler og intervjuer i medlemsbladet, nettsiden og telefonkontakt, kurs og møter.
- I ny nasjonal standard for diagnostikk, behandling og oppfølging er det et eget avsnitt om KAM.
- Personer med MS har vanskelig for å prate med nevrologen dersom de blir dårligere av alternativ behandling (legen vil ofte ikke høre på dem, er ofte negativ til at pasientene bruker KAM).
- Nevrologer er spurt om de ønsker samarbeid om KAM med pasienter og KAM-behandlere, men ønsker ikke dette. I beste fall sier de at de vil høre på pasienten. Fastleger kan være mer åpne for KAM.
- Interaksjoner mellom legemidler og KAM er i hvert fall noe nevrologer bør være opptatt av.
- MS-forbundet har tidligere arrangert to konferanser om alternativ behandling og MS, der både helsepersonell og pasienter var målgrupper.
- Samarbeidsprosjektet “Nordisk kartlegging” i regi av Nordisk MS-råd hvor 516 av MS-forbundets medlemmer med MS deltar, er et spennende prosjekt hvor man i første omgang kartlegger bruk av immunmodulerende behandling og symptombehandling, både skolemedisinsk og alternativ behandling, hos personer med MS
- MS-forbundet oppmuntrer personer med MS til å snakke med sin fastlege og/eller nevrolog om sin bruk av KAM.

Norges Astma- og Allergiforbund (NAAF) ved Helle Grøttum

<http://www.naaf.no/no/>

- Helle S. Grøttum er sykepleier og fagsjef for matallergi i NAAF, og fra 2010 er hun pasientforeningenes representant i styringsgruppen til RESF.
- Forbundet har vært med i RESF-samarbeidet fra starten av.
- NAAF har ca. 16.000 medlemmer.
- Ca. 900.000 personer har astma/allergi i Norge. Ikke alle med astma/allergi føler seg så syke at de vil være med i foreningen.
- Forbundet har rådgivningstelefon og e-post som betjenes av tre sykepleiere.
- Forbundet har ikke gjennomført systematisk undersøkelse omkring bruk av komplementær og alternativ behandling (KAM), men har gjennom henvendelser til rådgivningstjenesten en del informasjon om pasienters bruk av KAM:
 - Ved pollenallergi benyttes en del akupunktur og homeopati. Noen opplever effekt, og både brukerne og forbundet etterlyser dokumentasjon på om behandlingen har effekt. Det bemerkes også at behandlingen er tidkrevende og kostbar.
 - Matoverfølsomhet. Antall personer som henvender seg til forbundet med spørsmål knyttet til alternativ behandling, er redusert. Det kan skyldes at NAAF har vært tydelig på at matallergi bør utredes etter vitenskapelig dokumenterte metoder, og at diett kun skal innføres i de tilfeller man vet at symptomene skyldes visse matvarer. Svært mange pasienter får for dårlig veiledning om hva fjernede matvarer skal erstattes med, og dette kan få ernæringsmessige konsekvenser. Mange blir ofte stående på unødig strenge dietter for lenge uten at fjernede matvarer re-introduseres. Strenge dietter kan også være en sosial utfordring. NAAF har hatt fokus på behovet for økt kunnskap om matoverfølsomhet i helsevesenet og bidrar med informasjon til brukere og ansatte i helsevesenet.
 - NAAFs holdning til bruk av KAM. Det er for lite dokumentasjon på effekt av KAM til at NAAF kan inkludere det i sine behandlingsråd. Det er imidlertid opp til den enkelte å prøve ulike behandlingsmetoder, men viktigheten av å fortsette med medisinsk behandling forordnet av lege understrekes. Forbundet presiserer også at den enkelte må koste behandlingen selv, og at det derfor er lurt å undersøke totalpris før man går i gang.
 - Systematiseringen som er gjort ved NIFAB (Nasjonalt informasjonssenter for alternativ behandling) er god. <http://www.nifab.no/> og henvendelser ang KAM henvises dit for mer informasjon

Norges ME-forening ved Anette Gilje og Reidun Gran Alkanger

<http://www.me-foreningen.no/>

- Anette Gilje er generalsekretær for ME-foreningen, Reidun Gran Alkanger er assisterende generalsekretær og Ellen V. Piro, som stiftet foreningen for 25 år siden og var generalsekretær fram til 01.01.2012, fortsetter som internasjonal kontaktperson.
- Norges ME-forening har registrert 1.927 medlemmer ved utgangen av 2011.
- ME – den skjulte sykdommen. Myalgisk encefalopati (kronisk utmattelsessyndrom) er en svært invalidiserende, kronisk sykdom som medfører en lang rekke symptomer fra flere organer og fysiologiske systemer. Tilstanden er beskrevet lang tid tilbake under en rekke navn (f.eks. epidemisk nevromyasteni, atypisk multippel sklerose, atypisk poliomyelitt) og har forekommet over hele verden i endemisk og epidemisk form, samt i klynger og familiære opphopninger. Allerede i 1969 ble ME godkjent av WHO som en nevrologisk

- tilstand og inkludert i det internasjonale klassifikasjonssystemet for sykdommer (kode G93.3).
- De rammede opplever økt sykdomsfølelse samt fysisk og kognitiv utmattelse etter minimal fysisk og/eller kognitiv aktivitet. Restitusjonstiden er unormalt lang og kan vare i opp til flere døgn. Andre sentrale symptomer er smerter, søvnforstyrrelser og kognitive funksjonsforstyrrelser som konsentrasjonsproblemer, svekket arbeidsminne og langsom informasjonsbearbeiding. Tilstanden har et svingende forløp med gode og dårlige perioder. Alvorlighetsgraden varierer fra svært syk og pleietrengende til lettere nedsatt funksjonsevne. Prognosen er alvorlig fordi svært få blir friske (< 10 %). Forskning har vist økt dødelighet som følge av organsvikt, hjertesykdom, kreft eller selvmord (i desperasjon over ikke å få nok hjelp til uutholdelige plager). Vanligvis faller de fleste mer eller mindre ut av skole og arbeidsliv og mange blir avhengig av hjelp og ytelser. Mange vil være rammet av ME resten av livet. Noen opplever også et progressivt forløp. Prognosen for barn er noe bedre, men også mange av dem fortsetter å være funksjonssvekket flere tiår etter sykdomsstart.
 - Det antas å være to millioner rammede i Europa. Basert på studier fra USA er det trolig store mørketall. I Norge anslås at 10.000 – 18.000 er rammet, derav 500 barn. Tallene er usikre fordi det ikke er gjort prevalensstudier. Barn ned til fire år er rapportert å ha ME, og forskning har vist at sykdommen fører til stort skolefravær. Feildiagnostisering forekommer ikke sjelden. Flere er rammet av ME enn av AIDS, multippel sklerose, lupus eller lungekreft. ME fører til en større reduksjon i livskvalitet enn det som ses ved AIDS, MS, leddgikt, kreft og nyresvikt. Estimerte direkte og indirekte samfunnsøkonomiske kostnader for Europa er ca. 20 milliarder Euro årlig. Siden antall rammede synes å øke, vil både personlige og samfunnsmessige kostnader stige og bidra til å presse vårt velferdssystem enda mer.
 - Pasientene opplever en alvorlig grad av funksjonssvikt, tap av inntekt og en svært vanskelig sosial situasjon. I tillegg opplever de ofte stigmatisering, bagatellisering, mistillit, skepsis og vantro i møter med helsepersonell og NAV. Manglende forståelse og interesse fra helsemyndigheter, departementer, NAV, vitenskapelige miljøer og helsepersonell fører til en dobbelt byrde for de rammede og deres pårørende. På tross av rundt 5.000 vitenskapelige artikler som dokumenterer biomedisinske forstyrrelser, har mange en feil oppfatning om at ME er en psykisk lidelse. ME utgjør nå et folkehelseproblem, og det er på høy tid med en ny tilnærming til ME i Norge enn det som hittil har vært gjort. Uten grundig biomedisinsk utredning eller effektiv medisinsk behandling er prognosen for bedring eller tilfriskning dårlig.
 - Bakgrunnsinformasjonen for denne teksten er bl.a. basert på “Socio-Economic Impact of ME/CFS on Patients and Society”, et dokument publisert av European Society for ME (ESME) i juni 2009.
 - Foreningen tar ikke opp komplementær og alternativ behandling (KAM) spesielt.
 - I oktober 2007 opprettet Sosial- og helsedirektoratet et nasjonalt kompetansenettverk der også NAFKAM har vært representert. Både ME-foreningen og MENiN (ME Nettverket i Norge) deltok som brukerrepresentanter. Etter tre år er det nasjonale kompetansenettverket lagt ned – og uten å kunne vise til noen resultater. Nettverket ble erstattet med et Fagråd (2011) hvor begge pasientforeninger deltar som brukerrepresentanter. Det er et ønske fra brukerne om at de blir trukket inn i arbeidet i sterkere grad og blir tatt på alvor.
 - Det finnes ingen kurativ behandling. Det er stor forskningsaktivitet i utlandet, og forståelsen for sykdomsprosessene blir stadig bedre. Det er publisert mer enn 5.000 vitenskapelige artikler som dokumenterer biomedisinske avvik og forstyrrelser (se ovenfor). KAM har også vært prøvd av mange, og pasientgruppen får stadig tilbud om forskjellige behandlinger og kurer. Noen av disse kan hjelpe noen, men ingen er kurative. Det er stor forståelse for at ME-pasientene er fortvilete og desperate, og mange blir trukket inn i useriøse og kostbare “behandlinger” som ikke holder det de lover. Det er

også et stort problem at mange får ME-diagnosen, men ved grundigere undersøkelser, viser det seg at et stort antall har andre tilstander – og mange lar seg behandle. Seriøse ME-forskere i mange land fortviler

- Behandling med kognitiv atferdsterapi (CBT) og gradert treningsterapi (GET) anbefales fortsatt av psykosomatisk orienterte behandlere, leger og forskere. Studiene er skjeve og mangler referanser til andre studier som dokumenterer rask syreoppbygging og hva som skjer fysiologisk i muskulaturen ved trening.
- Flere lærings- og mestringscentre (LMS) tilbyr mestringskurs for ME/CFS-pasientene hvor de underviser i mestrings teknikker som aktivitetsavpasning, energiøkonomisering, kostholdsendringer (matintoleranser er vanlig hos denne pasientgruppen) og annet. Modellen for kursene ble forankret ved Ullevål universitetssykehus i samarbeid med brukerne. Pasientene gir positive tilbakemeldinger.
- Løsningen på ME-gåten ligger i biomedisinsk forskning. I oktober 2009 rapporterte forskere ved Whittmore Person Institute (WPI), Cleveland Clinic og National Cancer Institute (NCI) i utgaven av Science Express at 67 % av 101 ME/CFS-pasienter testet positivt for infeksjon med xenotropt murint retrovirus (XMRV), et gamma-retrovirus knyttet til en undergruppe av prostatakreft. Bare 3,7 % av 218 friske forsøkspersoner testet positive for viruset. Nyheten spredte seg raskt over hele verden. Et år er gått, og flere negative funn ble publisert. Det er tvil i forskningsmiljøet om retroviruset finnes, eller om det var kontaminasjon. Andre forskere identifiserte en gruppe av MLV-relaterte virus (murint leukemi-relatert virus) – enklere forklart: en familie med beslektete retrovirus. Denne forskningen støttet det tidligere funnet av XMRV og svekket usikkerheten om kontaminasjon. Men hvilken betydning hadde funnet? Er virusene årsaken til ME eller en underliggende årsak? Skaper virusene sykdom hos mennesker? Hvordan smitter viruset mennesker? Smitter det mellom mennesker? Kan det behandles? Er disse virusene bare et amerikansk fenomen? Forskere involvert forteller at jo mer de leter etter svar, jo flere spørsmål dukker opp.

I november 2010 var det over 100 norske ME-pasienter som har testet positivt på XMRV/MLV – mange ved Lillestrøm Helseklinikk som samarbeider med WPI, og mange av professor Kenny De Meirleirs pasienter som bruker RedLabs i Belgia. Mange venter fortsatt på sine prøvesvar.

Det er innført forbud mot å donere blod for ME/CFS-pasienter i Canada, USA, Storbritannia, Australia, New Zealand og Malta. Norge har lagt ned et to-årig forbud mot bloddonasjon for denne pasientgruppen.

- 19. oktober 2011 ble det offentliggjort et oppsiktsvekkende studie på effekten av kreftmedisinen Rituximab på ME. To kreftleger ved Haukeland Universitetssykehus, Øystein Fluge og Olav Mella, oppdaget at 10 av 15 ME-syke ble betydelig bedre av medisinen. Rituximab er et antistoff som brukes ved lymfekreft og ved autoimmune sykdommer, og det omtales som en velkjent, effektiv og relativt trygg manipulasjon av immunsystemet og B-cellene. Studien viste at den kliniske effekten av B-celle-depleksjon og tidsforløpet for respons og tilbakefall etter Rituximab-behandlingen, indikerer at ME er en autoimmun prosess. Det pågår nå et vedlikeholdsstudie på Haukeland for å kartlegge om noen av pasientene trenger gjentatte behandlinger for å få en varig effekt. Det letes også etter en biomarkør.

Norsk Revmatikerforbund (NRF) ved Karin Honne

<http://www.revmatiker.no/>

- Karin Honne er helse- og sosialfaglig konsulent i forbundet.
- NRF har ca. 40.000 medlemmer.

- Mange pasienter med muskel/skjelettplager får ikke diagnose, eller veien til diagnose kan være lang.
- Foreningen har ikke så stort samarbeid med leger omkring komplementær og alternativ behandling (KAM) og ønsker å ta KAM mer seriøst.
- Det er ikke gjort noen formell undersøkelse om hvor mange medlemmer som benytter KAM.
- “NRF hjelper deg” – rådgivningstelefon som er åpen to dager per uke. All informasjon herfra samles i statistikk.

Mulige tiltak:

- Gi informasjon til telefonrådgiverne som per i dag har lite kjennskap til KAM
- Det kan legges inn spørsmål om KAM-bruk i skjemaet som telefonrådgiverne benytter.

Scleroseforeningen, Danmark v. Lasse Skovgaard

www.scleroseforeningen.dk

- Lasse Skovgaard er forskningsmedarbeider i Scleroseforeningen og ph.d.-stipendiat ved Københavns Universitet. En av hans veiledere er knyttet til NAFKAM.
- Scleroseforeningen har ca. 55.000 medlemmer
- Undersøkelser fra 2002 og 2007 har vist at over halvparten av mennesker med multippel sklerose (MS) i Danmark har benyttet alternativ behandling.
- Scleroseforeningen forholder seg åpent og fordomsfritt til alternativ behandling, men legger stor vekt på at det skjer en gradvis dokumentasjon. Grunnholdningen er at det bør finnes dokumentasjon for en behandling før foreningen kan anbefale eller fraråde den. Scleroseforeningen legger i den forbindelse vekt på at dokumentasjon oppfattes i bred forstand til å inkludere så vel klinisk forskning som mer erfaringsbasert forskning. Derfor gis det på det nåværende tidspunkt hverken anbefalinger eller det motsatte av bestemte former for alternative behandlinger eller produkter, men en rekke gode råd vedrørende området som helhet.
- Fra 2004-2010 gjennomførte Scleroseforeningen “Prosjekt Behandlerteam”. I prosjektet samarbeidet 5 skolemedisinere og 5 alternative behandlere om å tilby *kombinasjons-*behandlinger til mennesker med MS. Resultater fra prosjektet kan leses på www.scleroseforeningen.dk/behandlerteam. Med kunnskap fra Prosjekt Behandlerteam i ryggen har den danske Scleroseforeningen igangsatt et nytt forskningsprosjekt som fra 2010-2013 skal kartlegge hvilke typer behandling de MS-rammede i de fem nordiske land benytter seg av og hvilke erfaringer de har med disse behandlingene. Det gjelder både alternative og skolemedisinske behandlinger. Med dette prosjektet ønsker den danske Scleroseforeningen å gå et skritt videre i innsamlingen av pasientenes erfaringer. I det nye forskningsprosjektet – Prosjekt Nordisk Kartlegning – ønsker den danske Scleroseforeningen i samarbeid med Københavns Universitet og NAFKAM å innhente de samlede medlemsskarer i utforskningen av behandlingsmuligheter for mennesker med MS.
- Scleroseforeningen i Danmark har i 2011 arbeidet aktivt for innsamlingen av erfaringer med uvanlig gode og dårlige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling blant mennesker med MS til RESF. Dels gjennom informasjon på foreningens hjemmeside og i Magasin og dels via muntlige opplegg, bl.a. i forbindelse med en stor konferanse som ble holdt i oktober 2011 med temaet “Behandling på tvers”.

SAMARBEID MED BEHANDLERORGANISASJONER

EKSEPSJONELLE MIGRENEFORLØP ETTER AKUPUNKTUR- ELLER SONETERAPIBEHANDLING

Sammen med Leila Eriksen, DK (registrert soneterapeut, forskningskonsulent i RiEN [Reflexology in Europe Network]) og Birte Nielsen, DK (registrert akupunktør, formann for PA [Praktiserende Akupunktører i DK]) har NAFKAM etablert et samarbeid med internasjonale akupunktør- og soneterapiforeninger for å samle inn eksepsjonelt gode migreneforløp fra Sverige, Danmark, Norge og England.

Målet med migreneprosjektet er at det vil kunne bidra med nye erfaringer og ny kunnskap til nytte for brukerne. Og det er det behov for, siden så mange mennesker til daglig eller jevnlig lider av en eller annen form for hodepine, alt fra migrene til spenningshodepine. Resultater fra prosjektet kan videre benyttes av de enkelte soneterapi- og akupunkturorganisasjonene til å utvikle og kvalitetssikre de alternative behandlernes behandlingsinnsats. På lang sikt kan erfaringene kanskje også bane veien for at det senere kan settes fokus på andre helseproblemer.

Behandlerorganisasjoner som per 31.12.2011 har underskrevet samarbeidsavtaler om migreneprosjektet

Soneterapi

- Foreningen for Traditionel Kinesisk Zoneterapi, TKZ, DK
- Zoneconnections Terapeutforening, ZCT, DK
- Association of Reflexologists AOR, UK
- Svenska Fotzoneterapi Reflexologi Förbundet, SFRF, SV
- Kroppstreapeuternas Yrkesförbund, SV
- Norske Naturterapeuters Hovedorganisasjon, NNH, NO

Akupunktur

- Praktiserende Akupunktører (PA), DK
- Svenska Akupunkturförbundet, SV
- Norsk akupunkturforening (NAFO), NO
- Norske Naturterapeuters Hovedorganisasjon, NNH, NO

Prosjektet er presentert på følgende møter/kongresser

- Mai 2011 Nordisk møte for soneterapeuter, Odense, Danmark
- Mai 2011 Europeisk møte for soneterapeuter, Amersfort, Nederland
- Mai 2011 ICCMR International Congress on Complementary Medicine Research, Chengdu, Kina
- September 2011 ICR, verdenskongress for soneterapeuter, Castro Verde, Portugal
- September 2011 ICR, verdenskongress for soneterapeuter, Castro Verde, Portugal
- 2011 Foreningen Cancerramte Børn, Familieweekend, Tisvildeleje, Danmark

Status for registreringer

Migreneprosjektet vil totalt inkludere 24 pasienter, tre fra hvert land som har fått behandling med soneterapi og tre som har fått behandling med akupunktur.

Per 31.12.2011 hadde tre personer registrert sitt migreneforløp, en fra England (soneterapi) og to fra Sverige (begge akupunktur).

Nærmere informasjon om migreneprosjektet ligger på NAFKAMs nettside, www.nafkam.no

Birte Nielsen og Leila Eriksen
København, mars 2012

FORMIDLING AV RESF I 2011

I løpet av 2011 har Register for eksepsjonelle sykdomsforløp blitt presentert og omtalt i følgende foredrag og medieinnslag:

Foredrag

April 2011	Presentasjon av RESF på internasjonal workshop i Brussel, Belgia
Mai 2011 Danmark	Presentasjon av RESF på Nordisk møte for soneterapeuter, Odense,
Mai 2011	Presentasjon av RESF på Europeisk møte for soneterapeuter, Amersfort, Nederland
Mai 2011	Presentasjon av RESF på ICCMR International Congress on Complementary Medicine Research, Chengdu, Kina
September 2011	Presentasjon av RESF på ICR, verdenskongress for soneterapeuter, Castro Verde, Portugal
September 2011	Presentasjon av RESF på Foreningen Cancerramte Børn, Familieweekend, Tisvildeleje, Danmark
September 2011	Presentasjon av RESF under forskningsdagene i Tromsø
September 2011	Presentasjon av RESF på Institutt for sosiologi, Universitetet i Tromsø
Oktober 2011	Presentasjon av RESF på European Congress of Integrative Medicine (ECiM), Berlin, Tyskland

Medieinnslag

<i>09.04.2011</i> Agderposten	Intervju med Anita Salamonsen om hennes forskning på MS-pasienter fra RESF
<i>24.-30.06.2012</i> Morgenbladet	Intervju med Anita Salamonsen om hennes forskning basert på RESF
<i>07.11.2011</i> NRK nett	Innslag med pasient registrert i RESF

Bokprosjekt

Forskerne Anita Salamonsen og Tove Kruse skriver i samarbeid med et stort norsk forlag en bok om RESF som tar utgangspunkt i 8 pasienthistorier. Pasienter med kreft, MS og CFS/ME inngår. Boken planlegges utgitt i 2012.

PUBLIKASJONER FRA RESF

Årsrapporter

For årene 2004-2011, se www.nafkam.no.

Vitenskapelige artikler

En rekke nye vitenskapelige publikasjoner kommer i 2012. Se RESFs nettside for oppdateringer:
http://uit.no/ansatte/organisasjon/artikkel?p_menu=28927&p_document_id=84853&p_dimension_id=88112

- Kruse, T; (2010): *Sygdом og synd*. Kirke & Kultur nr. 3, s. 224-235, Universitetsforlaget.
- Kruse, T; (2009): *Sygdomsfortolkning og historiebrug. Et patientperspektiv på årsager til sygdom og veje til helbredelse*. Bibliotek for Læger, årgang 201:32–459.
- Launsø, L; Drageset, BJ; Fønnebø, V; Jacobson, JS; Haahr, N; White, JD; Salamonsen, A; Horneber, M; Egeland, E; (2006): *Exceptional disease courses after the use of CAM: selection, registration, medical assessment and research. An international perspective*. Journal of Alternative and Complementary Medicine, 7:607–613.
- Launsø & Salamonsen; (2006): *Register for Exceptionelle Sygdomsforløb*. OMSORG, nordisk tidsskrift for palliativ medisin, 3:77-81.
- Norheim AJ; (2009): [Rapport angående medisinske vurderinger av personer som har skiftet ut amalgam fra sine tannfyllinger. En kvalitativ dokumentanalyse ved gjennomgang av medisinsk journalmateriale.](#)
- Salamonsen, A; Launsø, L; Kruse, T.E; Eriksen, S; (2010): [Understanding unexpected courses of multiple sclerosis among patients using complementary and alternative medicine: A travel from recipient to explorer.](#) Int J Qualitative Studies on Health and Well-being, 5(2).

Annet

AJ Norheim, Mirakuløs helbredelse i Lourdes?

http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1895678

FORSKNINGSPROSJEKTER – STATUS

Nedenfor er et kort resymé av nåværende prosjekter.

EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP. PASIENTEN MELLOM ULIKE BEHANDLINGSSYSTEMER.

Prosjektansvarlig: Anita Salamonsen, cand.polit., forsker NAFKAM og Ph.D.-student Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, Universitetet i Tromsø.

E-post: anita.salamonsen@uit.no

Anita Salamonsen er sosiolog og ansatt som forsker ved NAFKAM. Hennes prosjekt er et doktorgradsprosjekt ved NAFKAM og Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, Universitetet i Tromsø som avsluttes i 2012. Prosjektet tar utgangspunkt i et brukerperspektiv, og skal hovedsakelig beskrive og analysere RESF-pasienters behandlingsvalg og erfaringer i deres posisjon mellom ulike behandlingssystemer. En annen problemstilling som belyses er faktorer som bidrar til at pasienter opplever sine sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling som eksepsjonelt gode knyttet til bruk av alternativ behandling. Legers erfaringer med pasienters bruk av alternativ behandling sammenlignet med pasientenes ståsted er også et tema for avhandlingen.

Nærmere 30 RESF-pasienter diagnostisert med kreft og multippel sklerose som har meldt inn eksepsjonelt gode sykdomsforløp knyttet til bruk av alternativ behandling har bidratt med intervjuer. I tillegg er noen av pasientenes leger intervjuer om sine erfaringer med pasienters bruk av alternativ behandling. Sentrale problemstillinger er

- Hvilke erfaringer har RESF-pasientene med konvensjonell behandling og alternativ behandling i sine sykdomsforløp?
- Hvorfor har RESF-pasientene valgt å bruke alternativ behandling?
- Hvordan og hvorfor beskriver RESF-pasientene sine sykdomsforløp som uvanlig positive etter bruk av alternativ behandling?
- Hvordan forholder leger seg til pasientenes bruk av alternativ behandling, og hvorfor?

Dette doktorgradsprosjektet kan supplere de medisinske vurderingene av eksepsjonelle sykdomsforløp ved at sykdomsforløpene her beskrives og forstås ut fra pasientens perspektiv og et sosiologisk perspektiv. Prosjektet kan bidra med brukerbasert kunnskap om kombinasjon av behandlingssystemer og begrunnelser for erstatning av konvensjonell medisinsk behandling. Prosjektet kan videre bidra med ny kunnskap rundt pasientdefinerte eksepsjonelt positive sykdomsforløp og moderne pasienters erfaringer og valg i forhold til helsepersonell, alternative behandlere og ulike konvensjonelle og alternative behandlingstilbud.

Fem vitenskapelige artikler vil inngå i avhandlingen. Den første av disse ble publisert i juli 2010:

[http://www.ijghw.net/index.php/ghw/search/authors/view?firstName=Anita&middleName=&lastName=Salamonsen&affiliation=University%20of%20Troms%C3%B8&country=NO.](http://www.ijghw.net/index.php/ghw/search/authors/view?firstName=Anita&middleName=&lastName=Salamonsen&affiliation=University%20of%20Troms%C3%B8&country=NO)

To artikler er under publisering per 31.12.2012. Lenker vil bli tilføyd på NAFKAMs nettside.

Materiale fra avhandlingen vil også inngå i en populærvitenskapelig bokutgivelse. Avhandlingen og boken forventes ferdigstilt i 2012.

Ta gjerne kontakt med Anita Salamonsen for nærmere opplysninger om forskningsprosjektet 'Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike behandlingssystemer'

Anita Salamonsen, januar 2012

**KOMPLEMENTÆR OG ALTERNATIV BEHANDLING;
BEHANDLERROLLER, SAMHANDLINGSMØNSTRE OG BETYDNING FOR BRUKERNE
– TRENINGSPROGRAMMET LIGHTNING PROCESS OG GEORGISKE URTER**

Prosjektansvarlig: Anne-Grete Sandaunet, dr.polit, postdoktor, Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, Universitetet i Tromsø.

E-post: anne-grete.sandaunet@uit.no

Anne-Grete Sandaunet er ansatt som postdoktor i medisinsk sosiologi ved Institutt for Sosiologi ved Universitetet i Tromsø fra 2008 til 2012. Hennes studie inngår i instituttets forskning på det økte tilbudet og etterspørselen etter helsetjenester. Veksten innenfor komplementær og alternativ medisin (KAM) anses som en del av denne utvidelsen av helseomsorgen, og målet med Anne-Gretes studie er å bidra til økt kunnskap om KAM som virksomhetsområde innenfor helseomsorgen. Behandlerrollen, samhandlingen mellom alternative utøvere og deres brukere, samt brukernes erfaringer med alternativ behandling vil studeres nærmere.

Studien tar utgangspunkt i tre hovedspørsmål:

- 1) Hvilke behandlerroller etableres av alternative utøvere og hvilke forståelser av helse og sykdom blir lagt til grunn i møtet med brukerne?
- 2) Hva skjer i kommunikasjonen mellom alternative utøvere og deres brukere?
- 3) Hvilken betydning blir de alternative behandlingene tillagt av de som bruker behandlingene?

Studien har en eksplorativ form og er case-orientert. Treningsprogrammet Lightning Process (LP) er valgt ut som case. En behandling som inkluderer bruk av georgiske urter skulle i utgangspunktet også inkluderes som case, men vil ikke bli fulgt opp.

Studiens tilknytning til RESF

Studiens intensjon om å bidra til økt kunnskap om KAM som virksomhetsområde i helseomsorgen innebærer også et mål om å bidra til NAFKAMs forskning på eksepsjonelle sykdomsforløp. Treningsprogrammet som studeres, har vært benyttet av personer som har registrert sin historie i RESF. Disse aktuelle personene er forespurt om deltakelse i studien. Deler av studien ligger nært opp til og vil kunne gi supplerende innsikt i problemstillinger som reises i Anita Salamonsens doktorgradsstudie. Dette utdypes nedenfor.

Prosjektets status pr 31.12.2011

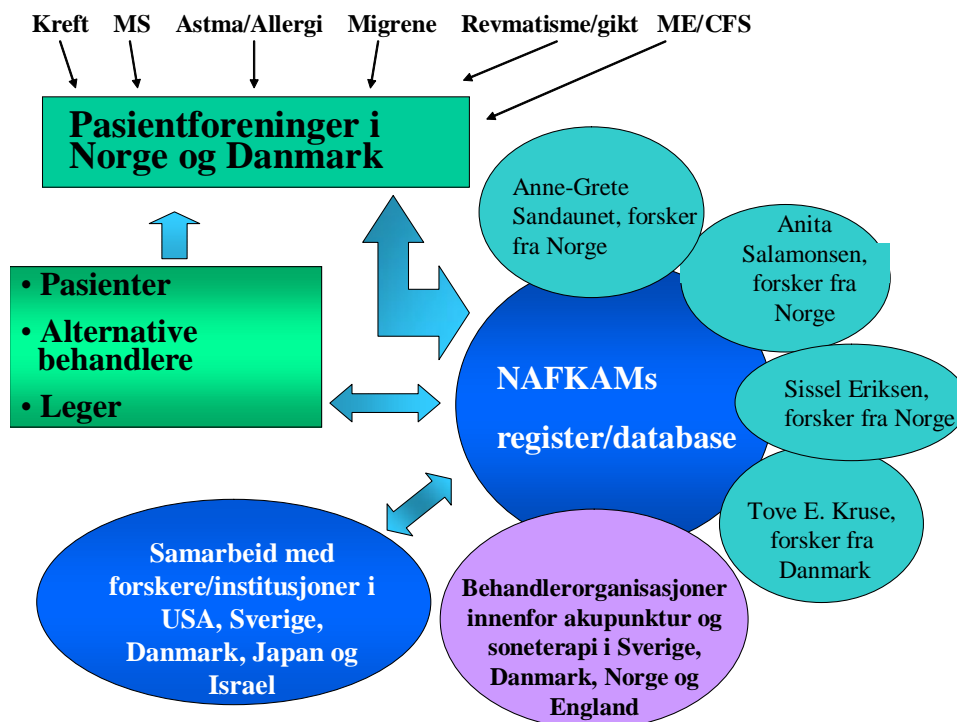
Materialet til studien ble samlet inn ved hjelp av kvalitative intervju, og 21 personer som våren 2009 levde med, eller hadde levd med en ME-diagnose, og som hadde gjennomført kurs i LP deltok i studien. 13 av disse ble rekruttert fra RESF.

Anne-Grete gjennomførte høsten 2009 og våren 2010 et forskningsopphold ved La Trobe University i Melbourne, Australia, og hadde andre arbeidsoppgaver som gjorde at arbeidet med datamaterialet fra prosjektet ble utsatt til høsten 2010. Første artikkel fra studien om LP-deltakeres ulike erfaringer med programmet er utarbeidet i samarbeid med Anita Salamonsen. Denne ble ferdigstilt i løpet av 2011 og er under vurdering. Deler av artikkelen har relevans i forhold til en av målsettingene i Anitas doktorgradsstudie, hvor hensikten er å studere faktorer som bidrar til at pasienter opplever sine sykdomsforløp etter alternativ behandling som eksepsjonelle.

Anne-Grete planlegger flere artikler som er basert på samme materiale. Som antydnet ved utgangen av 2010 er det fortsatt aktuelt å skrive en artikkel om valget av å bruke komplementær og alternativ behandling blant personer som lever med en ME-diagnose. Denne vil også ha relevans i forhold til Anitas doktorgradsstudie og målsettingen om å kaste lys over valg og erfaringer i posisjonen mellom ulike behandlingssystemer. Arbeidet med å intervju LP-utøvere ble lagt på is våren 2009 og vil ikke bli fulgt opp innenfor rammene av dette prosjektet. Det er heller ikke sannsynlig at intervjuene med de australske utøverne som ble foretatt i 2010 (se rapport fra 2010) vil bli fulgt opp innenfor rammene av dette prosjektet. Dette er knyttet til knappe tidsrammer. Det betyr at hovedspørsmål nr 1 i studien i liten grad vil bli belyst.

RESFs AKTØRNETTVERK

Figur 1 RESFs aktuelle samarbeidspartnere.



I forbindelse med samarbeidet med forskere og leger i utlandet har NAFKAM utviklet retningslinjer for bruk av RESF-konseptet, da det er avgjørende for internasjonale sammenligninger av eksepsjonelle sykdomsforløp at de samme registreringsprosedyrer og prosedyrer for gjennomføring av medisinske vurderinger blir fulgt.

NYE FORSKNINGSINITIATIVER?

Ønsker du å utforske eksepsjonelle sykdomsforløp? Se på informasjonen for forskere – inkludert variabeliste – på RESFs nettside,
http://uit.no/ansatte/organisasjon/artikkel?p_menu=28927&p_document_id=84853&p_dimension_id=88112

eller ta kontakt med Register for eksepsjonelle sykdomsforløp ved daglig leder (resft@helsefak.uit.no, telefon direkte: +47 77646867) og ta en prat med oss om mulighetene og betingelsene.

RESF-PROSJEKTETS RESSURSER***Styringsgruppen***

Vinjar Fønnebø – professor i forebyggende medisin, leder av styringsgruppen for RESF og medisinsk ansvarlig

http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42081&p_dimension_id=88111&p_lang=2

Anita Salamonsen – sosiolog og forsker, prosjektleder for doktorgradsprosjekt basert på MS- og kreftpasienter i RESF

http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=43479&p_dimension_id=88111&p_lang=2

Helle Grøttum – fagsjef for matallergi, Norges Astma- og Allergiforbund

Andre

Brit J. Drageset – rådgiver, daglig leder for RESF (pasienthenvendelser mm)

http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42078&p_dimension_id=88111&p_lang=2

Einar K. Borud – lege og akupunktør, foretar medisinske vurderinger av pasienthistorier

http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=43500&p_dimension_id=88112&p_lang=2

Arne Johan Norheim – lege og akupunktør, foretar medisinske vurderinger av pasienthistorier

http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42088&p_dimension_id=88111&p_lang=2

E-postadresse: resf@helsefak.uit.no

Postadresse: NAFKAM
v. RESF
Universitetet i Tromsø
NO-9037 Tromsø
Norge

Telefon: +47 77646650

NAFKAM

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin

Det helsevitenskapelige fakultet
Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø
Telefon 77 64 66 50 Fax 77 64 68 66
e-post: nafkam@helsefak.uit.no
www.nafkam.no

ATTACHMENT 1/ VEDLEGG 1, ABSTRACT IN ENGLISH**Registry of Exceptional Courses of Disease
Summary of Annual Report 2011****INTRODUCTION**

In 2002 The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM), University of Tromsø established a Scandinavian registry of patient experienced exceptional courses of disease. The first registrations in the Registry of exceptional courses of disease were made in 2003. In September of that year the registry started cooperating with Norwegian and Danish patient associations in disseminating information about the registry and collecting registrations. Developments and activities for each of the years 2004-2010 are described in previous annual reports from the registry. These can be found at NAFKAM's website (<http://www.nafkam.no>).

The registry has a steering committee of three members – one representative from one of the collaborating patient associations and two researchers from NAFKAM. Members of the steering committee during the first three year period are Helle Grøttum (Norwegian Asthma and Allergy Association), Anita Salamonsen (NAFKAM) and Vinjar Fønnebø (NAFKAM, head of the steering committee). The registry also has a managing director, currently Brit J. Drageset.

In 2011 the Registry's definitions and inclusion criteria were revised. Documents and information were updated accordingly.

The Registry constitutes a basis for research, and one of the purposes of the Registry is to look for types of treatment which could be relevant for research. In 2011 routines were established for sending information from the Registry to the researchers at NAFKAM about a type of treatment in order for the researchers to assess whether studies would be relevant.

In connection with exceptionally bad courses of disease routines were established for notifying the Directorate of Health.

By 31.12.2011 a total of 322 patient histories were registered, 256 from Norway, 59 from Denmark, and 7 from Sweden. Five of these are worst cases, the rest are best cases.

The types of treatments most frequently used by the 322 patients in the Registry of Exceptional Courses of Disease are acupuncture, dietary advice, homeopathy, herbs and supplements, reflexology, and spiritual healing.

Table 1 Registry of exceptional courses of disease, status per 31.12.2011

	Total number	From Denmark	From Norway	From Sweden
Case histories in the registry	322	59	256	7
Women	221	45	172	
Men	101	14	84	1
Asthma/Allergy	19	2	17	0
Cancer	59	24	35	0
CFS/ME	55	1	54	0
Multiple Sclerosis	73	24	46	3
Number of registration forms sent out in 2011 that have not been returned	45			

The collaboration with patient organizations in Denmark and Norway continues.

The collaboration with treatment providers' associations within reflexology and acupuncture regarding the collection of exceptional migraine courses from Sweden, Denmark, Norway, and England continues, and 3 patients registered in 2011.

The registry was featured three times in the media.

ONGOING PROJECTS RELATED TO THE REGISTRY

1. Exceptional courses of disease. The patient between different systems of treatment

By Anita Salamonsen, cand.polit., Researcher at NAFKAM, Department of Community Medicine, University of Tromsø and PhD student, Department of Sociology, Political Science and Community Planning University of Tromsø.

E-mail: anita.salamonsen@uit.no

2. Complementary and alternative treatment; the roles of the treatment provider, patterns of collaboration, and significance for patients – the Lightning Process training program and Georgian herbs in combination with conventional cancer treatment

By Anne-Grete Sandaunet, PhD, Post.doc., Department of Sociology, Political Science and Community Planning, University of Tromsø.

E-mail: anne-grete.sandaunet@uit.no

3. Exceptional courses of migraine after the use of acupuncture or reflexology treatments

A collaboration between NAFKAM and Registered Acupuncturist Birte Nielsen, bn@birtenielsen.dk, Registered Reflexologist Leila Eriksen, jklmn@eriksen.mail.dk, and treatment providers' organizations in Denmark, England, Norway, and Sweden.

4. Book project

The researchers Anita Salamonsen and Tove Kruse are collaborating with one of the largest Norwegian publishers on the production of a book about the registry based on eight patient histories related to cancer, Multiple Sclerosis and Chronic Fatigue Syndrome. Publishing is planned for 2012.

RESOURCES OF THE REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE

The steering group

Vinjar Fønnebø – Professor in preventative medicine, leader of the steering group and medically responsible

http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42081&p_dimension_id=88111&p_lang=2

Anita Salamonsen – sociologist and researcher, project leader of a PhD project based on MS and cancer patients in the registry

http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=43479&p_dimension_id=88111&p_lang=2

Helle Grøttum – Specialist in food allergies, the Norwegian Asthma and Allergy Association

Others

Brit J. Drageset – advisor, manager of the Registry of Exceptional Courses of Disease (patient communication, information, database, etc.)

http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42078&p_dimension_id=88111&p_lang=2

Einar K. Borud – MD and acupuncturist, carries out medical assessments of registered courses of disease

http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=43500&p_dimension_id=88112&p_lang=2

Arne Johan Norheim – MD and acupuncturist, carries out medical assessments of registered courses of disease

http://www2.uit.no/ikbViewer/page/ansatte/organisasjon/ansatte/person?p_document_id=42088&p_dimension_id=88111&p_lang=2

Email address: resf@helsefak.uit.no

Postal address: NAFKAM
att. RESF
University of Tromsø
NO-9037 Tromsø
Norway

Telephone: +47 77646650



NAFKAM

The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine

University of Tromsø, NO-9037 Tromsø, Norway

Telephone + 47 77 64 66 50 Fax + 47 77 64 68 66

E-mail: nafkam@helsefak.uit.no

Webpage: www.nafkam.no