

## Syftet med RESF

NAFKAM har valt att etablera detta register för att patienter, anhøriga, hølsopersonal og hølsomyndigheter ska ha ett pøltiltlig organ som samler in patienters kunnskap om, og erfarenheter av, sjuksdomsfølrop som har utvekklet sig pøl ett annat slett än følrvøntat inom skolmedisinen. Med en sletdan systematisk insamling, kan denna kunnskap ligga till grund føl forskning med basis i patienters erfarenheter.

Alla ovanliga sjuksdomsfølrop som registreras i RESF skapar tillsammans en viktig grund føl medisinsk og samhøllsvetenskaplig forskning. Denna forskning kan gølra det llettare føl patienter og terapeuter att vølja behandling pøl en kunnskapsbaserad grund.

Allt material som forskare føl tilltrøde till ør aidentifisert. NAFKAM følmedlar eventuelle følfrølgingar frøl forskare till patienter i registret.



## Information frøl registret

Registrets ørsrapport lletgs ut pøl NAFKAM:s webbplats. Ørsrapporten kan øcksø erhøllas genom att kontakta NAFKAM.



**NAFKAM**, UiT Norges arktiske universitet, Postboks 6050 Langnes, NO-9037 Tromsø, Norge

telefon: + 47 77 64 66 50, telefaks: + 47 77 64 68 66, e-post: [nafkam@helsefak.uit.no](mailto:nafkam@helsefak.uit.no), [www.nafkam.no](http://www.nafkam.no)

## Vi ønskar att komma i kontakt med

- Personer som har opplevt ett ovanligt positivt eller ovanligt negativt sjuksdomsfølrop i samband med anvøndning av alternativmedisinsk behandling.
- Anhøriga till personer som har opplevt ett ovanligt positivt eller ovanligt negativt sjuksdomsfølrop i samband med anvøndning av alternativmedisinsk behandling.
- Alternativmedisinske terapeuter som har behandlat patienter som har opplevt ovanligt positiva eller ovanligt negativa sjuksdomsfølrop i samband med anvøndning av alternativmedisinsk behandling.
- Skolmedicinere og personer inom den etablerede hølsovørden som har møltt patienter med ovanligt positiva eller ovanligt negativa sjuksdomsfølrop i samband med anvøndning av alternativmedisinsk behandling.

OBS! Om du kontaktar oss føl annans røkning, mølste berørd person ge sitt godkønnande.

## Du kan kontakta oss per:

- telefon +47 77646650
- e-post: [resf@helsefak.uit.no](mailto:resf@helsefak.uit.no)
- brev: (se postadress nedanføl)

# Berøtta føl oss om ovanliga sjuksdomsfølrop



# Vi har användning för dina erfarenheter av alternativ- och komplementärmedicinsk behandling!

## Vilka är vi?

Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM) har till uppgift att driva forskning, vägledning, undervisning och forskningsförmedling inom alternativmedicinsk behandling i Norge. Centret är finansierat av Helse- og omsorgsdepartementet. En av NAFKAM:s uppgifter är att driva Register för exceptionella sjukdomsförlopp.



## Register för exceptionella sjukdomsförlopp, RESF

är ett register för ovanliga sjukdomsförlopp i samband med användning av alternativ- eller komplementärmedicinsk behandling. Vi har valt att kalla dessa ovanliga sjukdomsförlopp för exceptionella.

RESF samarbetar med patientföreningar i Skandinavien och registrerar sjukdomsförlopp från Norge, Danmark, Sverige och Storbritannien.



## Kontakta oss om

du har eller har haft en sjukdom eller ett hälsoproblem  
och

upplever att du uppnått ovanligt positiva eller ovanligt negativa hälsoeffekter i samband med användning av alternativ- eller komplementärmedicinsk behandling.



## Ett ovanligt sjukdomsförlopp är

ett sjukdomsförlopp, där du upplever ovanligt positiva eller ovanligt negativa hälsoeffekter i samband med användning av alternativ- eller komplementärmedicinsk behandling. Med ett ovanligt bra sjukdomsförlopp menas att du känner dig frisk eller symptomfri, eller att dina symptom blivit svagare och/eller färre. Med ett ovanligt dåligt sjukdomsförlopp menas att du upplever att symptomerna blivit starkare och/eller flera.



## Alternativmedicinsk behandling är

ett vitt begrepp som kan ha många olika definitioner. I detta register tar vi med alla varianter som patienten själv definierar som alternativa i förhållande till den etablerade hälsovården. Det kan omfatta både egna försök och att gå till en terapeut.

Några exempel är akupunktur, zonterapi, homeopati, massage, mentala övningar, religiös helbrägd-görelse, healing och speciella tillskott i form av örter med mera.



## Registrering, forskning och medicinsk värdering

Om du som patient, anhörig eller terapeut önskar att informera om ett ovanligt sjukdomsförlopp, kan du kontakta NAFKAM per telefon, brev, nätregistrering eller e-post. Berätta kort något om vilken sjukdom, eller hälsoproblem, det gäller och vilka resultat som uppnåtts vid alternativmedicinsk behandling.

Om sjukdomshistorien uppfyller kriterierna för att delta i registret får patienten en registreringsblankett och en blankett för samtycke. Där uppger patienten person- och kontaktinformation och beskrivning av det ovanliga sjukdomsförloppet, inklusive skolmedicinsk och alternativmedicinsk behandling. Ifyllda blanketter returneras till NAFKAM i ett frankerat svarskuvert. All information som lämnas till registret omfattas av tystnadsplikt och skriftligt material förvaras inlåst.

Medicinska värderingar blir för närvarande endast utförda för patienter med sjukdomsförlopp relaterade till cancer eller MS. Detta sker efter insamlande av journaluppgifter från läkare, sjukhus och eventuella alternativmedicinske behandlare som patienten har uppgett i sin registreringsblankett.

Sjukdomsförloppen som genomgår medicinsk värdering indelas i tre kategorier:

- “Medicinskt exceptionellt sjukdomsförlopp”
- “Möjligt medicinskt exceptionellt sjukdomsförlopp”
- “Icke medicinskt exceptionellt sjukdomsförlopp”

De medicinske värderingarna genomförs av läkare anställda vid NAFKAM. Enstaka historier kommer också att värderas av externa experter. De historier som lämnas till externa experter kommer att vara avidentifierade.



Alla sjukdomsförlopp som registreras i registret, oavsett vilken kategori de placeras i, kommer att kunna bilda grund för forskning. För forskare utifrån kommer materialet att vara anonymiserat. NAFKAM förmedlar eventuella hänvändelser från forskare till patienter.

