

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP, RESF

ÅRSRAPPORT FOR 2010

VINJAR FØNNEBØ, ANITA SALAMONSEN OG BRIT J. DRAGESET



Foto: Trym Ivar Bergsmo

Registry of Exceptional Courses of Disease

Annual Report 2010

For abstract in English, see Attachment 1



Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin, NAFKAM

INNHOOLD

Innledning	3
Register for Eksepsjonelle Sykdomsforløp (RESF)	3
Informasjon om RESF	3
Registreringsskjema	3
Status for registrering av pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp	3
Medisinske vurderinger	4
<i>Fra nifab.no:</i>	
300 pasienthistorier passert i RESF –	5
Samarbeid med pasientforeninger	6
Informasjon fra pasientforeningene	6
Samarbeid med behandlerorganisasjoner	12
Eksepsjonelle migreneforløp etter akupunktur- eller soneterapibehandling	12
Formidling om RESF i 2010	13
Bokprosjekt	14
Publikasjoner fra RESF	14
Forskningsprosjekter – status	15
Eksepsjonelle sykdomsforløp. Pasienten mellom ulike behandlingssystemer.	15
Komplementær og alternativ behandling; behandlerroller, samhandlingsmønstre og betydning for brukerne – treningsprogrammet Lightning Process og georgiske urter	16
RESFs aktørnettverk	17
Nye forskningsinitiativer?	18
RESF-prosjektets ressurser	18
Attachment 1/ vedlegg 1, abstract in English	19
Introduction	19
Ongoing projects related to the registry	20
1. Exceptional courses of disease. The patient between different systems of treatment	20
2. Complementary and alternative treatment; the roles of the treatment provider, patterns of collaboration, and significance for patients	20
– the Lightning Process training program and Georgian herbs in combination with conventional cancer treatment	20
3. Exceptional courses of migraine after the use of acupuncture or reflexology treatments	20
4. Book project	20
Resources of the Registry of Exceptional Courses of Disease	21

INNLEDNING

Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM), Universitetet i Tromsø begynte i 2002 arbeidet med å etablere et register for pasienterfarte eksepsjonelle sykdomsforløp. 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 2004-2009 beskrives i RESFs tidligere årsrapporter. Disse finner du på NAFKAMs nettside (<http://www.nafkam.no>).

I 2010 ble RESF organisert med en styringsgruppe på tre medlemmer – en representant fra en av pasientforeningene som vi samarbeider med og to forskere fra NAFKAM. 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.

Det ble sist år gjort noen større endringer i rammene for RESF. Inklusjonskriteriene er utvidet, og det er åpnet for historier fra personer som har opplevd et uvanlig sykdomsforløp tilknyttet alternativ behandling selv om det ikke gjelder kronisk eller alvorlig sykdom, og selv om det ikke foreligger en medisinsk diagnose slik det tidligere var krav om. Registeret er også utvidet til å omfatte forløp knyttet til psykisk sykdom. Medisinske vurderinger blir inntil videre kun foretatt for sykdomsforløp knyttet til kreft eller multippel sklerose (MS).

Databasen for RESF er nå overført til EUTRO, et internt administrasjonssystem ved UiT for forvaltning av forskningsdata. I denne forbindelse er registreringsskjemaet omarbeidet en del. Av-identifisering av data er fortsatt godt ivaretatt, og det vil bli enklere å hente ut data til forskningsprosjekter basert på RESF.

Også i 2010 var det noen oppslag om RESF i media (se side 14).

REGISTER FOR EKSEPSJONELLE SYKDOMSFORLØP (RESF)

INFORMASJON OM RESF

Informasjonsbrosjyren ligger på NAFKAMs nettside. Brosjyren finnes på norsk, dansk, svensk og engelsk. I tillegg finnes det også noen enkle informasjonsark beregnet henholdsvis på pasienter og behandlere. Disse informasjonsarkene er også tilgjengelige på NAFKAMs nettside www.nafkam.no.

REGISTRERINGSSKJEMA

Registreringsskjemaet finnes nå på norsk, dansk, svensk og engelsk. Dette skjemaet ligger ikke på NAFKAMs nettside da vi ønsker at pasienten kontakter daglig leder før registreringsskjemaet utleveres (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 31.12.2010 registrert 301 sykdomsforløp, 246 fra Norge, 54 fra Danmark og 1 fra Sverige (se Tabell 1). De største sykdomsgruppene er multippel sklerose (MS) (68), kreft (57), myalgisk encefalopati/kronisk utmattelsessyndrom (ME/CFS) (55), og astma/allergi (17).

Fem sykdomsforløp er registrert som worst-case (uvanlig dårlige sykdomsforløp), resten er best-case (uvanlig gode sykdomsforløp).

I tillegg til de registrerte sykdomsforløpene var det ved utgangen av 2010 11 utsendte registreringsskjema som ikke var returnert.

De hyppigst anvendte behandlingsformene blant de 301 pasientene i RESF er akupunktur, kostholdsveiledning, homeopati, urter og kosttilskudd, healing og soneterapi.

Tabell 1 Register for eksepsjonelle sykdomsforløp. Status per 31.12.2010.

	Totalt antall	Fra Norge	Fra Danmark	Fra Sverige
Registrerte sykdomsforløp	301	246	54	1
Kvinner	204	163	41	
Menn	97	83	13	1
Multippel sklerose	68	45	23	
Kreft	57	33	24	
ME/CFS	52	51	1	
Astma/allergi	16	14	2	
Antall registreringsskjema utsendt 2010 som ikke er returnert	12			

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 med bruk av to tilnærminger:

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. I 2010 fikk RESF skriftlig bekreftelse fra Akupunkturforeningen (tidligere Norsk Akupunkturforening, NAFO) om at denne organisasjonen 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).

Multippel 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.

Fra nifab.no:

300 pasienthistorier passert i RESF – FORVENTER FORTSATT FLERE

I løpet av 2010 passerte antallet registrerte pasienthistorier 300. NAFKAM-registeret har som mål å samle historier om sykdomsforløp som ved bruk av alternativ behandling har gått enten uvanlig bra eller uvanlig dårlig. Hensikten med dette er å skape et grunnlag for senere forskning.

-Uansett om sykdomsforløpene som registreres har en medisinsk diagnose eller ikke, inneholder de mye pasientkunnskap som ikke blir samlet systematisk noe annet sted. Det er generelt vanskelig å få tak i slik kunnskap. RESF er det naturlige stedet å samle den, slik at den kan forskes på senere, sier NAFKAM-direktør Vinjar Fønnebø.

Ikke “mirakel”-register

-Historiene som er registrert i RESF, er eksepsjonelle ut fra pasientenes egne erfaringer. Hvis pasienten selv karakteriserer sitt sykdomsforløp som eksepsjonelt, vil vi ta det inn. Det at en historie registreres i RESF, betyr likevel ikke at den behandlingen som pasienten har brukt, plutselig er dokumentert effektiv, sier Fønnebø videre. –Vi ser at fordelingen av historier er skjev, ved at det er mange flere positive enn negative. Vi ser gjerne at de med historier om negative sykdomsforløp ved bruk av alternativ behandling tar kontakt for å få registrert sin historie.

-Få historiene inn til forskerne også

For noen år siden fikk Eva H. Giskeødegård beskjed om at hun var alvorlig syk. Hun mener at hennes valg om å være aktiv, orientere seg og selv ta ansvar for hvilken behandling hun ville ha, kanskje var



Eva T. Giskeødegård: -Få historiene inn til forskerne også!

like viktig for hvordan det gikk som selve behandlingene hun tok. Hun er blant de siste som har fått registrert sin sykdomshistorie i RESF:

-Jeg har tro på det å involvere seg hvis man blir syk. Jeg jobbet lenge i helsevesenet, og slik sett hadde jeg nok litt mer kunnskap enn mange andre som blir syke. Et viktig poeng for meg er at jeg ikke *vet* om behandlingene jeg valgte hjalp meg å bli frisk. Det jeg kan si er at jeg har valgt å *tro* at de gjorde det. Det er imidlertid stor forskjell på å tro og å vite.

-Det er også en av grunnene til at jeg ville registrere historien min hos NAFKAM. Det er viktig at forskerne får opplysninger de kan forske på i framtida. Håpet er at man en gang kanskje kan vite mer enn man tror om alternativ behandling. Selv om mange leser historier som min i ukeblader, bør de ikke stoppe der. De bør også sendes inn til NAFKAM.

-Jeg tror mange av de som blir alvorlig syke, mangler forkunnskaper og dermed ikke klarer orientere seg. De kan bli desperate i sin kamp mot å dø, og da kan man fort prøve både useriøse og farlige ting. Derfor er det viktig å forske på både om ting virker og om det kan være farlig, avslutter Giskeødegård.

SAMARBEID MED PASIENTFORENINGER

Det gode samarbeidet med norske og danske pasientforeninger fortsatte også i 2010. RESF samarbeider nå med følgende pasientforeninger:

Gigtforeningen v. Camilla Lindholm Delègue, vikar for 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 v. Hanne Thorup Koudal
www.me-cfs.dk/

MS-forbundet v. Gurli Vagner og Kåre Grydeland
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 Camilla Lindholm Delègue, vikar for Henriette Thorseng

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

- Camilla Lindholm Delègue er vikar for Henriette Thorseng som har fødselspermisjon. Camilla Lindholm Delègue er, som Henriette Thorseng, cand. scient. i human ernæring og arbeider som kostrådgiver samt vitenskapelig medarbeider i Gigtforeningen. Camilla Lindholm Delègue besvarer henvendelser til Gigtforeningen vedrørende spørsmål om kost og alternativ behandling. Hun er ansatt i Gigtforeningens Sosial- og sunnhetpolitiske 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, alternativ behandling og medisin.
- Gigtforeningen har ca. 76.000 medlemmer.
- En oppdatering av databasen om kosttilskudd og naturlegemidler på Gigtforeningens hjemmeside er påbegynt i 2010 og vil fortsette i 2011.
- På slutten av 2010 ble forberedelsene til en undersøkelse av forbruk av kosttilskudd og/eller naturlegemidler satt i gang. Via et spørreskjema på Gigtforeningens hjemmeside vil villige brukere få spørsmål vedrørende deres forbruk av kosttilskudd og/eller naturlegemidler. Der 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 midten av 2011.

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 ved Hanne Thorup Kouldal

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

- Hanne Thorup Kouldal er styremedlem i ME-/CFS Foreningen
- 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 multippel 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 legevitenenskapelig 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.
- Foreningen og Gurli har vært med i RESF-samarbeidet fra starten i 2003.
- MS-forbundet har ca 8.000 medlemmer.
- Foreningen 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.
- Negative erfaringer med KAM for personer med MS: Det er vanskelig for pasientene å ta det opp med legen 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.
- Det planlegges et samarbeidsprosjekt i regi av Nordisk MS-råd som i første omgang skal kartlegge KAM-bruk hos personer med MS (spørreundersøkelse til medlemmer som har MS).
- Et samarbeidsprosjekt i regi av Nordisk MS-råd planlegges fra 1. april 2011. Det skal i første omgang kartlegge bruk av immunmodulerende behandling og symptombehandling, både skolemedisinsk og alternativ behandling, hos personer med MS (spørreundersøkelse til medlemmer som har 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/>

- Forbundet har vært med i RESF-samarbeidet fra starten av – stort sett representert ved sykepleier og fagsjef Helle S. Grøttum i NAAF. Fra 2010 er hun pasientforeningenes representant i styringsgruppen til RESF.
- 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 unødige 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 Ellen Vivian Piro og Reidun Gran Alkanger

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

- I januar 2011 får foreningen en ny generalsekretær, Ruth Astrid L. Sæter. Reidun Gran Alkanger er assisterende generalsekretær, og Ellen V. Piro, som stiftet foreningen for over 23 år siden, fortsetter som internasjonal kontaktperson.
- Norges ME-forening har registrert 1.537 medlemmer ved utgangen av 2010.
- 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 neurologisk tilstand og inkludert i det internasjonale klassifikasjonssystemet for sykdommer (kode G93.3).
- De rammede opplever økt sykdomsfølelse samt fysisk og kognitiv utmattelse etter minimal 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 blir erstattet med et Fagråd (2011). 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 sykdomsprosessen blir stadig bedre. Det er publisert mer enn 5.000 vitenskapelige artikler som dokumenterer biomedisinske avvik og forstyrrelser (se ovenfor). KAM har også vært prøvet 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 syreopphoping og hva som skjer fysiologisk i muskulaturen ved trening.

- Flere lærings- og mestringsentre (LMS) tilbyr mestringskurs for ME/CFS-pasientene hvor de underviser i mestringssteknikker 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.

Ett år er gått siden publiseringen. Flere negative funn ble publisert, men det skulle vise seg at disse hadde svakheter som at ikke den samme metode var brukt (som WPI) og det ble stilt spørsmål ved pasientutvalgene. De negative funnene skapte stor usikkerhet – og selvfølgelig spenning. Var ikke oppdagelsen av XMRV gjennombruddet vi har ventet på?

All videre publisering om XMRV ble stanset for å gi forskerne mulighet til å gå igjennom metoden som ble brukt og å replisere tidligere funn. Alle ventet i spenning over hele verden. Ni måneder senere kom artikkelen. Forskerne hadde identifisert 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. Foreningen har ingen oversikt over hvor mange som er under behandling ved Lillestrøm Helseklinikk eller hos professor De Meirleir. En mengde prøver blir tatt som blir sendt til forskjellige laboratorier i utlandet, fordi disse ikke er tilgjengelige i Norge. Alle pasientene blir behandlet individuelt ut i fra deres prøveresultater. Behandlingen er lang og kostbar (og pasientene må dekke den selv). Det rapporteres om bedring i forskjellig grad.

- 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.

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 multipel 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. Derfor gis det her hverken anbefalinger eller det motsatte av bestemte former for alternative behandlinger eller produkter, men en rekke gode råd som bygger på MS-rammedes erfaringer.
- 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.
- I Scleroseforeningen i Danmark har vi tidligere samarbeidet med RESF og har samlet inn erfaringer med uvanlig gode og dårlige sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling til RESF. I 2010 har vi ikke vært i stand til å samle inn data til registeret på grunn av manglende ressurser. Vi har i forbindelse med et annet forskningsprosjekt opplyst pasienter om RESF.
- Vi vil videre fremover igjen delta aktivt og samle inn nye sykdomsforløp.

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 helbredsproblemer.

Behandlerorganisasjoner som per 31.12.2010 har underskrevet samarbeidsavtaler om migreneprosjektet

Soneterapi

- Foreningen for Traditionel Kinesisk Zoneterapi, TKZ, DK
- Zoneconnections Terapeutforening, ZCT, DK
- Association of Reflexologists AOR, UK
- Svenska Fotzonerapi 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

- Nasjonal konferanse for soneterapeuter i Athen, Hellas, februar 2010
- Nordisk møte for soneterapeuter i Tromsø, Norge, mai 2010
- Europeisk møte for soneterapeuter i Barcelona, Spania, juni 2010
- Nasjonal konferanse for soneterapeuter i Winnipeg, Canada, november 2010
- Posterpresentasjon av migreneprosjektet på ICCMR-kongressen i Tromsø, mai 2010

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.

Registreringpakke for RESF ble i 2010 sendt til 2 pasienter med migreneforløp, begge i Sverige. Det ble ikke foretatt noen registreringer, men med utsikt til dette i begynnelsen av 2011. Aktuell info kan ses på NAFKAMs nettside.

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

Birte Nielsen og Leila Eriksen
København, februar 2011

FORMIDLING OM RESF I 2010

I løpet av 2010 har Register for eksepsjonelle sykdomsforløp blitt presentert og omtalt i følgende foredrag og medieinnslag:

Foredrag

Februar 2010	Presentasjon av RESF for studenter ved Akademiet Helbredi
Mai 2010	Presentasjon av RESF på Nordisk møte for soneterapeuter i Tromsø

Mai 2010 Presentasjon av registeret og forskning knyttet til dette, to foredrag på International Congress on Complementary Medicine Research (ICCMR 2010) i Tromsø, mai 2010:
1. Use of complementary and alternative medicine by patients defining their courses of disease as exceptional. Data from a registry.
2. From recipient to explorer. The choice and use of complementary and alternative medicine as a tool for coping with multiple sclerosis.

Medieinnslag

23.08.2010

Adresseavisen Omtale av RESF

31.08.2010

NRK Innslag om RESF i samfunnsmagasinet Banden

25.11.2010

NIFAB Artikkel om endrede inntakskriterier for 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 2004-2010, se www.nafkam.no.

Vitenskapelige artikler

Kruse, T.(2010): *Sygdом og synd*. Kirke & Kultur nr. 3, s. 224-235, Universitetsforlaget

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*. International Journal for Qualitative Studies on Health and Well-being, 5(2).

Kruse, T. (2009): *Sygdomsfortolkning og historiebrug. Et patientperspektiv på årsager til sygdom og veje til helbredelse*. I Bibliotek for Læger, årgang 201, s. 432-459

Launsø, L., Drageset, B. J., Fønnebo, V., Jacobson, J. S., Haahr, N., White, J. D., 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 & Complementary Medicine, 12(7), 607-613

Launsø, L. & Salamonsen, A. (2006): *Register for Exceptionelle Sygdomsforløb*. Omsorg 3/2006

Annet

A J 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 i perioden 2006-2011 ved NAFKAM og Institutt for sosiologi, statsvitenskap og samfunnsplanlegging, Universitetet i Tromsø. Prosjektet tar utgangspunkt i et brukerperspektiv, og skal hovedsakelig beskrive og analysere RESF-pasienters behandlingsvalg og erfaringer i deres posisjon mellom ulike behandlingssystemer. Et annet formål med prosjektet er å studere faktorer som bidrar til at pasienter opplever sine sykdomsforløp etter bruk av alternativ behandling som eksepsjonelle. RESF-pasienter diagnostisert med kreft, multippel sklerose (MS) og myalgisk encefalopati (ME) inngår i studien. Registermateriale og intervjumateriale inngår i et mixed methods-design. Sentrale problemstillinger er

- Hvilke alternative behandlingsformer har RESF-pasienter i de tre sykdomsgruppene benyttet seg av?
- Hvilke erfaringer har RESF-pasientene med skolemedisinsk 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?

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 etablert 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.ijqhw.net/index.php/qhw/search/authors/view?firstName=Anita&middleName=&lastName=Salamonsen&affiliation=University%20of%20Troms%C3%B8&country=NO>

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 2011

**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 i en treårsperiode fra 2008 til 2011. 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 behandlingen 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 31.12.2010

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.

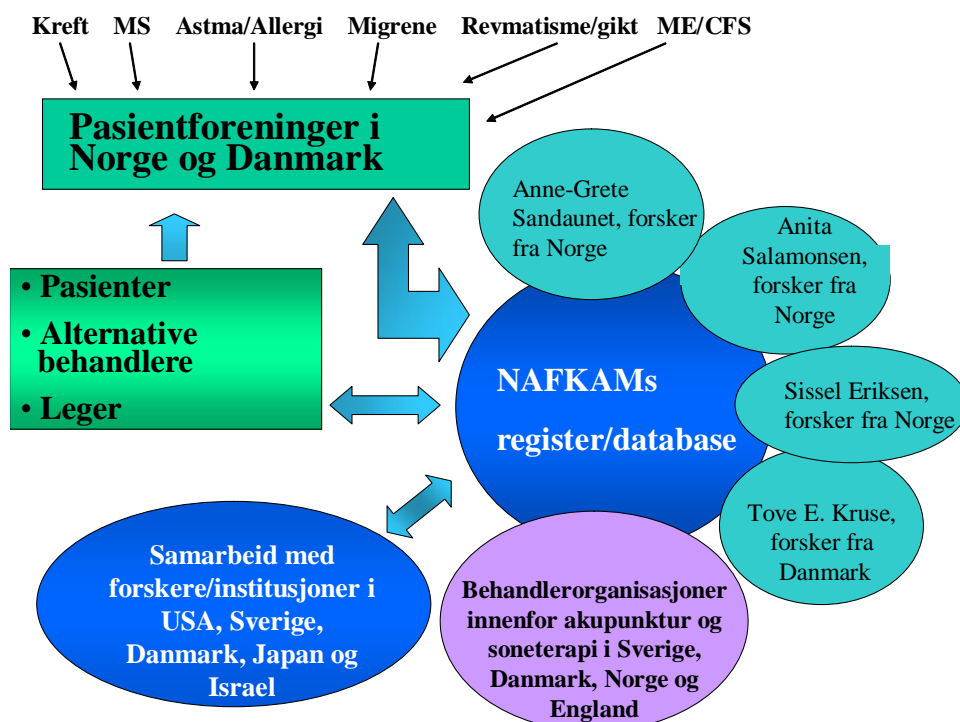
Anne-Grete gjennomførte høsten 2009 og våren 2010 et forskningsopphold ved La Trobe University i Melbourne, Australia, og hadde andre arbeidsoppgaver som gjorde at arbeidet med datamaterialet fra prosjektet ble utsatt til høsten 2010. Ved utgangen av året er imidlertid dette arbeidet i gang og første artikkel fra studien vil bli innsendt i løpet av våren 2011. I denne artikkelen tas det sikte på å få belyse LP med utgangspunkt i informantenes ulike erfaringer med programmet, både deltakere som tillegger programmet stor betydning og deltakere som ikke opplever å ha fått hjelp av LP. Deler av artikkelen vil ha 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.

Med utgangspunkt i samme materiale planlegger Anne-Grete også 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 er foreløpig ikke fulgt opp. Anne-Grete har imidlertid foretatt intervjuer av australske utøvere som arbeider innenfor hypnose/Neuro-Lingvistisk Programmering (NLP) og som har et slektskap med LP. Hun vurderer å supplere det australske materialet i løpet av 2011, enten ved å gjøre et nytt forsøk på å inkludere LP-utøvere eller ved å intervju utøvere som jobber innenfor en korresponderende “mind-body” ramme hvor mentale teknikker står sentralt. Sistnevnte er sannsynlig og vil innebære at “caset” LP på utøversiden blir utvidet til å omfatte en bredere gruppe utøvere. En rekke begrensninger settes i forhold til hvordan dette materialet kan relateres til intervjuene av LP-deltakere. Det vil imidlertid gi relevant kunnskap i forhold til målet om å få mer kunnskap om behandlerroller innenfor den komplementære og alternative delen av helseomsorgen, og vil også gi noen innspill i forhold til behandlerroller og samhandlingsmønstre innenfor den kategorien helsetilbud som LP kan knyttes til. Antall publikasjoner som omfatter denne delen av studien og hva slags fokus disse skal ha, er foreløpig ikke fastsatt.

RESFs AKTØRNETTVERK

Figur 3 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 sammenligninger internasjonalt av eksepsjonelle sykdomsforløp at de samme registreringsprosedyrer og prosedyrer for gjennomføring av medisinske vurderinger blir fulgt.

NYE FORSKNINGSINITIATIVER?

Vi oppfordrer forskere som ønsker å utforske eksepsjonelle sykdomsforløp, til å henvende seg til Register for eksepsjonelle sykdomsforløp ved Brit J. Drageset (brit.drageset@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

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

ATTACHMENT 1/ VEDLEGG 1, ABSTRACT IN ENGLISH

Registry of Exceptional Courses of Disease Summary of Annual Report 2010

INTRODUCTION

The National Research Center in Complementary and Alternative Medicine (NAFKAM), University of Tromsø in 2002 began efforts to establish a registry of patient experienced exceptional courses of disease. The first registrations made in the Registry for 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 2004-2009 are described in previous annual reports from the registry. These can be found at NAFKAM's website (<http://www.nafkam.no>).

In 2010, the registry was re-organized to be run by 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 Fønnebo (NAFKAM, head of the steering committee). The registry also has a managing director, currently Brit J. Drageset.

Some major changes in the framework of the registry were made during 2010. The inclusion criteria were expanded and the registry is now open for contributions from people who have experienced an exceptional course of disease associated with alternative therapy, even if there is no chronic or serious illness or a medical diagnosis, as was previously required. The registry has also been expanded to include courses related to mental illness. Medical assessments are for the time being only made for illness related to cancer or multiple sklerosis (MS).

The database for RESF has been transferred to EUTRO, an internal management system for the management of research data at the University of Tromsø.

By 31.12.2010 a total of 301 patient histories were registered, 246 from Norway, 54 from Denmark, and 1 from Sweden. Five of these are worst cases, the rest are best cases.

The types of treatments most frequently used by the 301 patients in the Registry of Exceptional Courses of Disease are acupuncture, dietary advice, homeopathy, herbs and supplements, spiritual healing, and reflexology.

Table 1 Registry of exceptional courses of disease, status per 31.12.2010

	Total number	From Norway	From Denmark	From Sweden
Case histories in the registry	301	246	54	1
Women	204	163	41	
Men	97	83	13	1
Multiple Sclerosis	68	45	23	
Cancer	57	33	24	
ME/CFS	52	51	1	
Asthma/Allergy	16	14	2	
Number of registration forms sent out in 2008 that have not been returned	12			

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 the first registrations packets have been sent out to possible participants.

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 Planning, 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 2011.

RESOURCES OF THE REGISTRY OF EXCEPTIONAL COURSES OF DISEASE*The steering group*

Vinjar Fønnebø – MD, 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 base 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
Universitetet i Tromsø
NO-9037 Tromsø
Norge

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