

## Syftet med RESF

På NAFKAM har vi prioriterat att etablera detta register då vi menar att det är viktigt för både patienter, anhöriga, hälsopersonal och hälsomyndigheter att det finns ett organ som samlar in patienters kunskap om och erfarenheter av sjukdomsförlopp som icke utvecklar sig efter "läroboken" inom skolmedicinen.

Registret utgör en grund för forskning som kan bidra till att ge svar på vilka faktorer som påverkar ovanliga sjukdomsförlopp. Detta kan göra det lättare för patienter och terapeuter att välja behandling på en kunskapsbaserad grund.

## Vi önskar att komma i kontakt med

- Personer som har upplevt ett ovanligt positivt eller ovanligt negativt sjukdomsförlopp.
- Anhöriga till personer som har upplevt ett ovanligt positivt eller negativt sjukdomsförlopp.
- Alternativmedicinska terapeuter som har behandlat patienter, som har upplevt ovanligt positiva eller negativa sjukdomsförlopp.
- Skolmedicinare / personer inom den etablerade hälsovården som har mött patienter med ovanligt positiva eller negativa sjukdomsförlopp.

## Information från registret

Registrets årsrapport läggs ut årligen på NAFKAM:s internetsida. Årsrapporten kan också erhållas genom att direkt kontakta NAFKAM.

## 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 registret för exceptionella sjukdomsförlopp.

## Kontaktinformation

### NAFKAM

Universitetet i Tromsø  
NO-9037 TROMSØ  
Norge



Telefon: + 47 77 64 66 50  
Telefax: + 47 77 64 68 66  
E-post: [nafkam@helsefak.uit.no](mailto:nafkam@helsefak.uit.no)  
[www.nafkam.no](http://www.nafkam.no)

Berätta för oss om  
ovanliga sjukdomsförlopp

Foto: Trym Ivar Bergsmo

# Vi har användning för dina erfarenheter av alternativmedicinsk behandling!

## Kontakta oss om

Du har en kronisk sjukdom som till exempel cancer, multipel skleros, astma, allergi, migrän, reumatism eller kroniskt utmattningssyndrom

och

du har uppnått ovanliga resultat efter alternativmedicinsk behandling

och

du hade en medicinsk diagnos, innan du började med den alternativmedicinska behandlingen som gav ovanliga resultat.



## Ett ovanligt sjukdomsförlopp är

ett sjukdomsförlopp, där du har fått andra resultat efter alternativmedicinsk behandling än efter skolmedicinsk behandling. Utvecklingen kan antingen ha varit ovanligt god eller ovanligt dålig.

Ett ovanligt gott sjukdomsförlopp kan vara, att du har blivit symtomfri snabbt eller helt frisk, eller att du har upplevt att sjukdomens symtom har minskat väsentligt efter alternativmedicinsk behandling. Ett ovanligt dåligt sjukdomsförlopp kan vara en försämring av ditt sjukdomsförlopp på grund av alternativmedicinsk behandling, att en alternativmedicinsk behandlare har givit okvalificerade råd om att sluta med att använda ett viktigt läkemedel utan att samråda med din läkare eller att en alternativmedicinsk behandlare har uppmanat dig att icke söka läkare, när det hade varit behov av detta.



## 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 det att gå till en terapeut. Några exempel är akupunktur, zonerapi, homeopati, massage, mentala övningar, religiös helbrägdagörelse, healing och speciella tillskott i form av örter med mera.



## Register för exceptionella sjukdomsförlopp (RESF)

Nasjonalt forskningssenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) har opprettet et register for ovanliga sjukdomsförlopp efter alternativmedicinsk behandling. Vi har valt att kalla dessa ovanliga sjukdomsförlopp för exceptionella. När vi använder ordet exceptionellt, menar vi i förhållande till vad som är vanligt inom skolmedicinen.

NAFKAM samarbeider med pasientforeningar i Skandinavia og man registrerer sjukdomsförlopp från Norge, Danmark og Sverige.

## Procedur för registrering och värdering av exceptionella sjukdomsförlopp

Om du som pasient, anhörig eller terapeut önskar att informera om ett ovanligt sjukdomsförlopp, kan du kontakta NAFKAM per telefon, brev, netregistrering eller e-post, där du kort berättar något om hvilken sjukdom det gäller og hvilke resultat som oppnått ved alternativmedicinsk behandling. Prosjektkoordinatoren gjør deretter en vurdering av om kriteriene er oppfylt for å delta i registret. Eventuelt begärs mer informasjon for å kunne avgjøre dette. Som regel sker det gjennom at koordinatoren ringer til den som har taget kontakt. All informasjon, som blir knuten til registret, är sekretessbelagt, og skriftligt materiale forvaras inlåst.

Om sjukdomshistorien oppfyller kriteriene for å delta i registret, får pasienten motta et registreringsskjema (kontaktinformasjon, personopplysninger, sjukdomshistorien, skolmedicinsk behandling, egen vurdering) og en samtykkesforklaring for å få innhentet journaler (behandlingsinformasjon från den etablerte helsevården og alternativmedisinske terapeuter) som skal fyllas i og returneres til NAFKAM i ett i förväg frankert svarskvart.

När NAFKAM har mottagit registreringsskjema og samtykkesforklaring, sendes det ut förfrågan om journalopplysninger til de legene, sjukhus og alternativmedisinske terapeuter som pasienten har ført opp på registreringsskjemaet.

För historier, som gäller avlidne personer, har Sosial- og helsedirektoratet beviljet dispens från tystningsplikten.

Data om avlidne personer kan dermed erhållas från sjukhus, cancerregistret og dødsårsaksregistret, även om samtykke icke kan erhållas.

En legene, anstalt ved NAFKAM, mottar det samlede materialet for varje deltager og gjennomfor den medisinske vurderingen.

Enstake historier kommer også å vurderes av externa eksperter som icke är knutne til NAFKAM. De historier som læmnas til externa eksperter kommer å være anonymiserade.

Sjukdomsförloppen skall samlas ihop til tre kategorier:

- \* "Medisinsk exceptionelt sjukdomsförlopp"
- \* "Möjligt medisinsk exceptionelt sjukdomsförlopp"
- \* "Icke medisinsk exceptionelt sjukdomsförlopp"

Alla sjukdomsförlopp som registreres i registret, oavsett hvilken kategori de plasseres i, kommer å kunne bilde grunn for forskning. For forskere utifra kommer materialet å være anonymisert.

NAFKAM formedler eventuelle henvendelser från forskere til pasienter.