

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
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 opprettat ett register för 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 samarbeitar med patientforeningar i Skandinavi og man registrerar sjukdomsförlopp från Norge, Danmark og Sverige.

Procedur för registrering och värdering av exceptionella sjukdomsförlopp

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, där du kort berättar något om vilken sjukdom det gäller och vilka resultat som uppnåtts vid alternativmedicinsk behandling. Projektkoordinator gör därefter en värdering av om kriterierna är uppfyllda för att delta i registret. Eventuellt begärs mer information för att kunna avgöra detta. Som regel sker det genom att koordinator ringer till den som har tagit kontakt. All information, som blir knuten till registret, är sekretessbelagd, och skriftligt material förvaras inlåst.

Om sjukdomshistorien uppfyller kriterierna för att delta i registret, får patienten motta ett registreringsschema (kontaktinformation, personuppgifter, sjukdomshistorien, skolmedicinsk behandling, egen värdering) och en samtyckesförklaring för att få inhämta journaler (behandlingsinformation från den etablerade hälsovården och alternativmedicinska terapeuter) som skall fyllas i och returneras till NAFKAM i ett i förväg frankerat svarskuvert.

När NAFKAM har mottagit registreringsschema och samtyckesförklaring, sändes det ut förfrågan om journaluppgifter till de läkare, sjukhus och alternativmedicinska terapeuter som patienten har fört upp på registreringsschemat.

För historier, som gäller avlidna personer, har Sosial- og helsedirektoratet beviljat dispens från tystningsplikten.

Data om avlidna personer kan dermed erhållas från sjukhus, cancerregistret og dødsårsaksregistret, även om samtycke icke kan erhållas.

En läkare, anställd vid NAFKAM, mottar det samlade materialet för varje deltagare og gjennomfører den medicinske vurderingen.

Enstake historier kommer også att värderas av externa eksperter som icke är knutna till NAFKAM. De historier som lämnas till externa eksperter kommer att vara anonymiserade.

Sjukdomsförloppen skall samlas ihop till tre kategorier:

- * "Medicinskt exceptionellt sjukdomsförlopp"
- * "Möjligt medicinskt exceptionellt sjukdomsförlopp"
- * "Icke medicinskt exceptionellt sjukdomsförlopp"

Alla sjukdomsförlopp som registreras i registret, oavsett vilken kategori de plasseres i, kommer att kunne bilde grunn for forskning. For forskere utifra kommer materialet att vara anonymiserat.

NAFKAM formidler eventuelle henvendelser fra forskere till pasienter.