

Prosjektnavn: Kunnskapsoppsummering om karbohydratinntak og fysisk aktivitet ved primære Periodiske paralyser.

Gi en kort beskrivelse av prosjektet (har du ei lenke til prosjektet): Et litteraturprosjekt som ønsker å beskrive relevante sykdomsmekanismer og grunnlag til anbefalinger om karbohydratinntak og fysisk aktivitet hos personer med Periodiske paralyser.

Hva er bakgrunnen for prosjektet:

Det skilles mellom to hovedgrupper av Periodiske paralyser (PP) som går under navnene Hyperkalemisk PP og Hypokalemisk PP med en estimert prevalens på henholdsvis 1 per 200 000 og 100 000. I Norge kjenner vi til ca. 50 personer med hypokalemisk-, og ca. 25 personer med hyperkalemisk PP.

For begge diagnosene foreligger det anbefalinger for inntak av kalium, karbohydrater, fysisk aktivitet, samt oppfordring til unngåelse av identifiserte triggere av paralyser som for eksempel harde fysiske anstrengelser, faste over lengre tid, alkohol og kuldeeksponering. I dag finnes det også medikamenter som kan forebygge anfall. Anbefalingene for forebygging og behandling baserer seg hovedsakelig på erfaringer fra pasientene selv og klinikere. Anbefalingene er som en konsekvens generelle og upresise i beskrivelsen som gjør det svært vanskelig å gi god og trygg veiledning av personer med diagnosen.

Hva er målsetningen: Det aktuelle litteraturprosjektet har som formål å beskrive relevante sykdomsmekanismer og gi grunnlag for anbefalinger om karbohydratinntak og fysisk aktivitet.

Det langsiktige perspektivet ved dette prosjektet er å identifisere hvor forskningen er mangelfull slik at det kan utvikles gode forskningsprosjekt med mål om å bedre oppfølgings- og behandlingstilbudet til gruppen.

Hvilken metode er brukt/brukes for å innhente data: Det gjøres et systematisk litteratursøk ved bruk av databasen «MEDLINE» og forhåndsutvalgte søkeord for å identifisere, vurdere, velge og organisere all forskning relevant for å besvare spørsmål innen områdene patofysiologi, karbohydratinntak og fysisk aktivitet.

Hvem er prosjektansvarlig: Natasha Lervaag Welland, klinisk ernæringsfysiolog ved Frambu kompetansesenter, Master of science (M.Sc.) i klinisk ernæring.

Prosjektmedarbeidere: Marianne Nordstrøm, klinisk ernæringsfysiolog Frambu, Gro Trae, klinisk ernæringsfysiolog Frambu, Kaja Giltvedt, spesialfysioterapeut Frambu, Øivind Juris Kanavin, overlege Frambu, Kristin Ørstavik, overlege EMAN, Hanne Ludt Fossmo, spesialfysioterapeut EMAN, Helge Hæstad, spesialfysioterapeut NMK

De kliniske ernæringsfysiologene vil ha ansvar for den delen av prosjektet som omhandler karbohydratrestriksjon. Fysioterapeutene vil være ansvarlig for delen som omhandler fysisk aktivitet. Legene vil stå ansvarlig for å kvalitetssikre beskrivelser av aktuelle sykdomsmekanismer.

Presentasjon av resultater og publisering: Resultatene av det systematiske litteratursøket vil danne grunnlag for publisering av en oversiktsartikkel, enten i form av «short communication» eller «Letter to editor» i et anerkjent vitenskapelige tidsskrift. Kunnskapen som genereres vil også formidles gjennom relevante kanaler i Forening for Muskelsyke (FFM), informasjon på kurs, veiledningstjenester og i andre faglige fora på Frambu, EMAN og NMK. Det er også et mål om å presentere arbeidet på en relevant internasjonal fagkonferanse.