

Jeg tar dissens på deler av høringsutkast lagt ut til offentlig høring for **retningslinjer for langvarig utmattelse, inklusive CFS/ME.**

Jeg ønsker likevel å fortsette å delta i arbeidet med retningslinjene.

Jeg skulle ønske det ikke var slik. Jeg vet at det har vært lagt ned betydelig helhjertet arbeid fra Mona Svantesson og Cesilie Aasen (og sikkert flere) fra Helsedirektoratet i dette arbeidet. Hovedgrunnen til min dissens er mitt direkte omfattende kjennskap til mine pasienter - ca 700 nå. De aller fleste barn/ unge. Idag blir de i svært stor grad ikke behandlet menneskelig eller medisinsk riktig/ forsvarlig tross den gjeldende Norske Nasjonal Veileder for CFS/ME (NNVCM). Barn og unge blir ikke hørt. Det er helt unntaksvis at det i journalnotater fra barneavdelinger blir beskrevet symptomer som direkte er beskrevet i (NNVCM) som helt sentrale. F eks PEM eller de fleste av de andre ME/CFS symptomene etter Canada/ Jason kriterier. Jeg tror diagnosen ME/CFS nå nesten aldri stilles ved barneavdelingene i Norge. Gjentatte ganger møter jeg hos pasienter som har vært utredet ved barneavdeling at de ikke **vil** stille den diagnosen. Det er en farlig utvikling som peker mot et systematisk offentlig overgrep mot alvorlig lidende barn og unge med en kjent, velbeskrevet sykdom. Det er uverdigg for vårt samfunn. Barn og unge trues nå gjentatte ganger av Barnevernet og medfører fortvilelse og angst hos barn og foreldre direkte pga denne praksisen. I opplæringspliktig alder kan (uten diagnose) PPT ikke gjøre adekvate beskyttende vedtak. Barna presses til for høy skoledeltakelse i t kapasitet med vedvarende økte ME/CFS symptomer- kraftig økt PEM. Det blir et boost-crash mønster som er umenneskelig.

Høringsutkastet er heller ikke strukturert og klart nok til bruk for utredende helsepersonell, inkludert leger. Jeg mener det rents egen retningslinje eller del/ gren av retningslinjen for ME/CFS etter Canada/ Jason kriterier (dvs bl a PEM).

Jeg har gitt innspill på de enkelte punktene i høringsutkastet.

Med vennlig hilsen

Kristian Sommerfelt