

Fra: "[REDACTED]"
Sendt: onsdag 11. mars 2026 09:29:46
Til: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>
Emne: SAKSNUM.: 24/13487

You don't often get email from [REDACTED] [Learn why this is important](#)

HEI

DETTE ER MITT HØRINGSINNSPILL TIL NY RETNINGLINJE FOR LANGVARIG
UTMATTELSE INNKLUDERT ME/CFS.

SAKSNUM.: 24/13487

JEG SER DÅRLIG OG MÅ DERFOR BRUKE STORE BOKSTAVER.

JEG HAR SVÆRT ALVORLIG ME-GRAD OG IKKE HAR HELSE TIL Å FYLLE UT
SKJEMAER.

EN ANNEN ME-SYK LAGT UT PÅ FB E-POST FRA MONA SVANTESON, HVOR HUN
SKRIVER AT DET ER MULIG Å SENDE HØRINGSINNSPILL PÅ E-POST.

JEG HAR IKKE HELSE TIL Å BRUKE DATA OG SKRIVE ET DOKUMENT.

JEG FÅR BARE TIL Å SKRIVE E-POST.

MITT HØRINGSINNSPILL

JEG HAR IKKE LEST UTKASTET TIL NY RETNINGLINJE. JEG HAR INGEN HELSE TIL
DET. MEN JEG LESTE NOEN OPPSUMMERINGER SKREVET AV:

ME-FORENINGEN

ME-FORELDRENE

FRØYDIS LILLEDALEN

NINA E. STEINKOPF

JEG HAR 4 TING Å SI:

1)

JEG STØTTER NINAS OG DE ANDRES KRAV OM EGNE RETNINGLINJER
UTELUKKENDE FOR ME.

(SE VEDLEGG TIL E-POSTEN MED SKJERMBILDET SOM INNEBÆRER DETTE
KRAVET.)

«Jeg aksepterer ikke at retningslinjen blander sammen ME med andre tilstander. Det er ikke hensiktsmessig og vil føre til fortsatt feil og skadelig behandling. Jeg krever en egen retningslinje kun for ME, G93.3.».

Det er kanskje ikke nødvendig å skrive så mye mer. (Kopier gjerne teksten.)

Innspillet kan [sendes her](#) innen 4. mai 2026.

.

Skrevet av

Nina E. Steinkopf

Tidl. HMS- og Kvalitetsdirektør

Nå; ME-pasient og skribent

2)

BIOPSYKOSOSIAL FORKLARINGS MODELL PÅ DEN BIOLOGISKE ME-SYKDOMMEN ER HELSESKADELIG I PRAKSIS!

JEG KOMMER IKKE TIL Å TREKKE FREM BIOMEDISINSK FORSKNING PÅ ME FOR Å BEVISE AT ME ER BIOLOGISK SYKDOM. FORENINGENE OG DE ANDRE ME-SYKE ER MER FLINKERE TIL Å GJØRE DET.

JEG KAN KOMME MED UTSPILL SOM ME-SYK MED SVÆRT ALVORLIG ME-GRADEN MED PEM SOM OGSÅ HAR PTSD.

DE SOM BRUKER BPS-FORKLARING PÅ ME VISER MED DETTE AT DEM HAR IKKE FORSTÅELSE PÅ PSYKOLOGI OG ME I PRAKSIS.

DET ER HELT TYDELIG FYSISK FORSKJELL PÅ DET Å VÆRE REDD OG BLI SLITEN AV DET, OG DET Å BLI SYKELIG UTMATTET, FÅ FYSISKE SMERTER OG KOLLAPSE FOR EKSEMPEL AV LYD ELLER LYS UTEN Å KJENNE NOE SOM HELST FRYKT ELLER ANGST I FORKANTEN AV KOLLAPSN.

PEM OG UTMATTELSE VED ME ER MYE MER VERRE KOMPLEKS SOMATISK ERFARING. NOEN AV DE FYSISKE SMERTENE ER STERKERE ENN SMERTER VED FØDSEL OG DE OPPSTÅR I LAG MED ANDRE SOMATISKE SYMOTOMER SOM JEG HAR ALDRI OPPLEVD FØR SOM EN MED PTSD.

DEN STØRSTE FORSKJEN ER AT MOTIVASJON, VILJEN OG INTERESSE IKKE FORSVINNER VED ME, MEN ME-SYKE KROPP SETTER STOPPER FOR Å GJØRE TING OG VÆRE SOSIAL. ME-KROPPEN HINDRER Å GJØRE NOE EN LIKER OG TREFFE DEM EN ER GLAD I.

MIN HOBBY ER Å TEGNE OG MALE. JEG LIKER DET VELDIG GODT. MEN MINE FYSISKE OG KOGNITIVE FUNKSJONENE ER SÅ NEDSATTE AT JEG HAR IKKE HELSE TIL Å DRIVE MED DET.

JEG HAR KUNNSKAPER, ERFARINGER OG FERDIGHETER, MEN ME-SYKDOMMEN STENGER TILGANGEN TIL DETTE. JEG HAR IKKE FYSISKE KREFTER TIL Å SITTE OG BEVEGE PENSEL/PENN MELLOM ET GLASS MED VANN, MALING OG ARKET.

JEG BEGYNTE OGSÅ Å LÆRE ROSEMALING HELT I BEGYNNELSEN AV ME-SYKDOMMEN, MEN JEG MÅTTE SLUTTE MED DET FORDI AT JEG BLE SVIMMEL AV Å MALE SVUNGNE LINJER. MIN ME-SYKE KROPP IKKE KLARER Å HENGE MED I SVINGENE.

DET Å DRIVE MED KUNST (ELLER EN ANNEN HOBBY) ER VELDIG POSITIVT NÅR EN HAR NOE PSYKISK. MIN HOBBY ER VELDIG POSITIV FOR MEG OG JEG VIL

GJERNE TEGNE OG MALE, MEN ME-SYKE KROPPEN MIN HINDRER MEG I Å GJENNOMFØRE DISSE FYSISKE+KOGNITIVE AKTIVITETER.

3)

DET HAR KOMMET FREM AT DE NYE RETNINGLINJENE GIR NESTEN INGEN TANKE TIL DE SVÆRT ALVOLIGE ME-SYKE.

DETTE ER HELT UMENNESKELIG!

VI, SOM HAR SVÆRT ALVORLIG GRAD MED PEM, ER I VELDIG LITE MINDRETALL, MEN VI HAR STØRSTE FYSISKE LIDELSER OG FUNKSJONSHEMNINGER (FYSISKE, KOGNITIVE OG VERBALE) PGA ME. VI ER INNESPERRET PÅ MØRKE ROM, HELT SENGELIGGENDE OG PLEIETRENGENDE, OG HAR INGEN LIV VED SIDEN AV SYKDOMMEN.

NÅ HAR JEG BODD PÅ ET SYKEHJEM I TO ÅR.

SYKEHJEMMET OG KOMMUNEN HAR INGEN KOMPETANSE PÅ ME, INGEN ME-TILRETTELEGGING OG INGEN ME-PLEIE.

MITT ROM ER FYSISK LYDTORTUR-FELLE FORDI AT MITT ROM ER IKKE LYDISOLERT.

PERSJONELL IKKE KAN NOE OM ME-PLEIE, IKKE LYTTER TIL MEG OG IKKE TAR I BRUK ME-PLEIEPLANEN SOM DEM HAR FÅTT FRA EN REPRESENTANT FRA ME-FORENINGEN.

HELSE OG OMSORGSTJENESTE UTEN HENSYN TIL ME ER REN FYSISK TORTUR OG ENORM BELASTNING PÅ TOPPEN AV ME-SYKDOMMEN!

SYKEJEMMET VOLDER MEG MASSE FYSISKE SMERTER, SYMPTOMØKNING, PEM, ØDELEGGER MINE FUNKSJONER OG GJØR DET UMULIG FOR MEG Å BLI BEDRE.

JEG KLAGET MASSE. KOMMUNEN OG STATSFORVALTEREN SKRIVER AT TJENESTEN VED SYKEHJEMMET ER FORSVARLIG, NOE SOM I PRAKSIS IKKE STEMMER FOR MEG SOM ME-SYK.

JEG KJENNER PÅ KROPPEN AT TJENESTE UTEN HENSYN TIL ME ER SOMATISK VOND, HELSE- OG LIVSFARLIG!

ME ER DØDELIG SYKDOM. ME-SYKE DØR AV KOMPLIKASJONER VED ME OG NOEN ME-SYKE TAR SELVMIRD.

MEN KUNNSKAP OM ME OG FORSTÅELSE FOR BEHOVENE TIL DE ME-SYKE
MANGLER PÅ ALLE LEDD I SYSTEMET.

VI TRENGER AT VI MED SVÆRT ALVORLIG ME-GRAD FÅR SERIØS Plass I
RETNINGSLINJE!

RETNINGSLINJE MÅ LEGGE SLUTTEN PÅ FYSISKE LIDELSER OG
FUNKSJONSHEMMING (FYSISK, KOGNITIV OG VERBAL) VI UTSETTES FOR I
HELSEVESENET.

VI TRENGER KOMMUNALE ME-TILBUD SOM LINDRER, FOREBYGGER FYSISKE
LIDELSER (SMERTER OG ANDRE SOMATISKE SYMPTOMER), SYMPTOMØKNING
OG PEM.

VI TRENGER KOMMUNALE TILBUD SOM GIR SJANSE FOR BEDRING OG HÅP TIL Å
HA ET LIV!

4)

ME-SYKE (OG PÅRØRENDE) MÅ BLI LYTTET TIL OG SOMATISKE ME-ERFARINGER
MÅ BLI TATT PÅ ALVOR!

BRUKERMEDVIRKNING MÅ BLI REEL I PRAKSIS!

VI, ME-SYKE, ER OPPEGÅENDE MENNESKER, MED SELVRÅDERETT OG
SAMTYKKEKOMPETANSE. VI HAR FØRSTEHÅNDS ERFARING OG KOMPETANSE PÅ
VÅR EGEN ME-KROPP OG PSYKEN.

FRAVÆR AV REELL BRUKERMEDVIRKNING ER LIK DIKTATUR!

MVH

