

Til Helsedirektoratet,

## Innspill til ny veileder / retningslinjer for ME 2026

- 1) ME-syke trenger å få hjelpen organisert som BPA pga sykdommens natur.
- 2) Røysumtunet er landets eneste samlede tilbud for alvorlig ME-syke, og må Helfo-godkjennes. Flere slike tilbud må på plass.
- 3) Tidlig diagnose og tidlig rett hjelp er avgjørende.  
(Strengere kontroll med kommunal saksbehandlingstid er også nødvendig).
- 4) Nei til tvungen KAT / stressmestringskurs mm (slik NAV praktiserer nå).
- 5) Funcap (ADL) -skjema må være standard for ME-syke.
- 6) Sykehus og institusjoner må tilrettelegge ift
  - skjerming lyd, lys , lukt, mye aktivitet, mange ulike pleiere.
  - ernæring. Mange ME-syke har mat-intoleranser, IBS og andre mage/tarm-sykdommer som krever spesialdiett og måltider til faste tider osv.
  - økt kunnskap om lav toleranse for medisiner ved ME. (Gjelder også fastleger).
  - smittevern. (Opplever at bl.a. Hjemmetjenesten ikke tar hensyn fordi dagens veileder er for vag i ordlyden).
  - kunnskap og bevissthet blant helsepersonell når det gjelder aktivitetsavpassing. Det er helt avgjørende for ME-syke å holde seg innenfor sin tålegrense for aktivitet (fysisk, kognitivt, følelsesmessige påkjenninger osv).
- 7) Rett til ernæringsfysiolog (på frikort) ved stort vekttap pga ME.
- 8) Rett til psykisk hjelp (på frikort). Mange ME-syke sliter med unormalt høyt stressnivå som gir seg utslag i stressrelaterte psykiske problemer som angst, ocd (ift bakterier/hygiene), osv. Symptombyrden er svært stor hos mange.
- 9) Rett til fysioterapi / muskelterapeut på frikort. (Når kommunen ikke har dette tilgjengelig må man få privat fysioterapi dekket på frikortet).
- 10) Rett til å få behandlere / terapeuter osv på hjemmebesøk når man blir sengeliggende pga ME.
- 11) Rett til å få tilrettelagt (omsorgs)bolig med skjerming lyd/lys/lukt, hev/senk vask og wc ved behov, mm, og nødvendige hjelpemidler.

Mvh

