

## Høringsinnspill til utkastet til nye retningslinjer for langvarig utmattelse, inklusive ME/CFS

I utkastet til retningslinjer er ME/CFS plassert som en undergruppe av langvarig utmattelse. Utmattelse forekommer som tilstand med uforklart årsak, og er et symptom ved mange sykdommer. ME/CFS har en lang rekke symptomer i tillegg til utmattelse, og PEM er et kardinalsymptom. Når dette blandes sammen blir retningslinjen lite konkret og det blir vanskelig å finne råd fordi utmattelsestilstander og ME/CFS med PEM krever ulike hensyn.

Vi vil påpeke at ME/CFS diagnostisert som G93.3, er definert som nevrologisk sykdom av WHO. Med å plassere ME/CFS som en undergruppe av langvarig utmattelse, mister retningslinjen også mye av kunnskapsgrunnlaget som beskriver ME/CFS som en kompleks kronisk medisinsk tilstand som affiserer flere kroppssystemer. Dette kunnskapsgrunnlaget er grundig vurdert i NICE-guideline, og det kommer stadig ny forskning som beskriver biologiske avvik og dysregulering. Dette får stadig større oppmerksomhet internasjonalt. Vi viser til Open Medicine Foundation (<https://www.omf.ngo/>), Solve ME (<https://solvecfs.org/me-cfs-long-covid/>) samt norsk forskning ved The Cell Metabolism group ved universitetet i Bergen og forskningsgruppen bak "ResetME"- studien ved Haukeland universitetssykehus.

En tydeliggjøring av kunnskapsgrunnlaget for ME/CFS må også følges opp av konkret beskrivelse av kunnskap som helsepersonell må ha for å behandle ME/CFS

Vi mener det er helt nødvendig at ME/CFS med PEM får en egen retningslinje. Om ME/CFS skal plasseres i gruppe med andre sykdommer, vil det være langt med hensiktsmessig å se det i sammenheng med andre infeksjonsutløste sykdommer med PEM, som Long Covid.

En retningslinje for ME/CFS trenger en mer utfyllende beskrivelse av PEM. Retningslinjen må tydeliggjøre hva PEM er, og at aktivitet/ behandlingstiltak som utløser PEM kan gi alvorlig og langvarig forverring av sykdommen.

Videre ser vi at utkastet til retningslinje i liten grad sier noe om de alvorlig og svært alvorlig ME/CFS.

Om en til nå ikke har kurativ behandling for ME/CFS, vil det være viktig at en retningslinje beskriver tiltak som kan stabilisere og forebygge forverring av sykdommen, som avlastning, hjelpemidler og praktisk hjelp.