

**Fra:** [REDACTED]  
**Sendt:** lørdag 2. mai 2026 19:01:12  
**Til:** "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>  
**Emne:** Saksnr. 24/13487 -Høringssvar til utkast til nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse inkl ME/CFS

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

## **Høringssvar til Helsedirektoratets utkast til nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS**

Høringssvar på vegne av forelder og voksent barn, begge med ME G 93.3, samt en forelder som pårørende.

**-Vi ber om at dette registreres som tre-3 høringssvar.**

Det er svært krevende som syke å følge skjema for høringssvar som Helsedirektoratet har lagt opp til.

Vi velger derfor å bruke fritext slik det er åpnet for.

Etter henholdsvis 35 og 25 år som ME-syke, og pårørende, vil vi uttrykke stor skuffelse over at ny retningslinje for ME blandes sammen med langvarig utmattelse av ukjent årsak.

Utmattelse er et-1- symptom.

ME er en sykdom med en rekke symptomer hvor utmattelse er kun et av disse.

Når utgangspunktet er feil, blir også hele høringsutkastet feil.

Dette har mange gjort rede for, deriblant både forskergruppen fra Haukeland Sykehus,

Norges ME-forening og ME-foreldrene, samt flere andre.

**-Vi tilslutter oss disse foreningenes høringssvar om å kreve en egen retningslinje for ME G93.3, samt alle problemstillinger med kritikk og forslag som foreligger, også fra forskergruppen på Haukeland sykehus.**

-Vi mener at PEM ikke er forstått, noe som er vesentlig mht å ikke skade.

-Vi mener at forståelsen av hvor alvorlig ME kan ramme, er svært mangelfull.

-Vi mener at behandlingsråd mot symptomet utmattelse som f.eks KBT og GET er skadelig for ME-syke.

-Vi mener at det er uansvarlig av Helsedirektoratet å ikke forholde seg til en rekke biomedisinske funn som er gjort både nasjonalt og internasjonalt.

-Vi mener at utkastet har en stor slagside mot psykologisering av ME, at ME er en psykosomatisk sykdom, noe som aldri har blitt dokumentert at stemmer.

-Vi mener at det ikke er tatt hensyn til skadene av symbolsk vold som følger psykologisering og bagatellisering. Dette er blitt tydelig avdekket gjennom forskningen til Tjenesten og MEg v.Fafo/Sintef.

-Vi erfarer og ser at ME-syke blir diskriminert i NAV og helsevesen, og sågar blir utsatt for direkte overgrep som følge av bagatellisering og psykologisering av sykdommen.

**Vi mener at utkastet til nye retningslinjer vil forsterke denne diskrimineringen.**

Det finnes over 40 retningslinjer for kreft.

Vi ser ingenting i veien for at Helsedirektoratet kan og bør lage en egen retningslinje kun for ME G93.3.

Mer enn 3000 underskrifter på et pågående opprop viser at pasientgruppen er samstemte i kravet om en egen retningslinje kun for

**ME G93.3; en egen retningslinje som inkluderer medisinsk kunnskap, internasjonal erfaring og reell brukermedvirkning.**

Vi aksepterer ikke at retningslinjen blander sammen ME med andre tilstander. Det vil føre til fortsatt feil og skadelig behandling, og vi går fra vondt til verre mht behandling av ME-syke i Norge.

Etter nærmere 35, hhv 25, år som ME-syke/pårørende er det vel ikke for mye forlangt at man skal slippe diskriminering, stigma og feilbehandling i det norske helsevesenet som følge av dårlige retningslinjer?

Vi henstiller til Helsedirektoratet å ta hensyn til ME-syke pasienters krav om **at utkast til retningslinje skrives på nytt som egen retningslinje som i ICD 10: ME G 93.3 samt ved innføring av ICD 11: ME 8E49.**

**Vi ber om at gøringssvaret anonymiseres.**