

**Fra:** [REDACTED]  
**Sendt:** søndag 3. mai 2026 17:08:56  
**Til:** "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>  
**Emne:** Høringsinnspill saksnummer 24/13487

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

Hei, her kommer mitt høringsinnspill til utkastet til nye retningslinjer for «langvarig utmattelse, inklusive ME/CFS». Dette er en generell kommentar til hele utkastet. Jeg er selv ME-pasient og også pårørende til en med Long Covid.

Det finnes veldig mange sykdommer og tilstander som har utmattelse som et viktig symptom, men som naturlig nok allikevel ikke blir blandet sammen med «langvarige utmattelsestilstander». Det at ME og Long covid med PEM i dette tilfellet er det, viser hvor lite dere har satt dere inn i den biologiske forskningen som finnes på feltet.

Dere har nå makten til å forme livene og fremtiden til veldig mange mennesker, og med den makten følger det et enormt ansvar. Feilbehandling av ME-pasienter kan få alvorlige og livslange konsekvenser for både pasientene og deres pårørende, pga. kardinalsymptomet PEM. Pasienter med utmattelse uten PEM kan ikke sammenlignes eller sammenblandes med ME-pasienter eller pasienter med Long Covid med PEM. Det må tas på alvor! Det må også tas på alvor at mye forskning som ofte trekkes fram i tilknytning til ME-pasienter ikke bruker PEM som inklusjonskriterie, og er derfor irrelevant for ME-pasienter. Hvor hensiktsmessig er det å blande ulike typer sykdommer sammen i én veileder?

Pasientene har i en årrekke fortalt hvordan en psykologisk eller biopsykososial modell har gjort dem sykere, og prosjektet Tjenesten og MEg viser også tydelig at sjansen for at ME-pasienter kommer tilbake i jobb, er minimal. Det er på tide at pasientene blir lyttet til, spesielt når også majoriteten av internasjonal forskning bekrefter det pasientene forteller. Vi trenger egne retningslinjer for ME og Long Covid med PEM, alt annet vil skape enda mer forvirring, feilbehandling og skade.

Mvh [REDACTED]