

Fra: [REDACTED]
Sendt: søndag 3. mai 2026 15:40:05
Til: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>
Emne: Høringsinnspill til Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl ME/CFS. 24/13487

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

ME/CFS

Høringsinnspill til Nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

Jeg viser til det fremlagte høringsutkastet og sender med dette mine kommentarer til den nye retningslinjen. Mitt innspill retter seg primært mot behovet for en tydeligere differensiering mellom utmattelse som et uspesifikt symptom og ME/CFS som en multisystemisk sykdom.

Hovedpunkt: Skillet mellom utmattelse og ME/CFS som systemsykdom

Det er avgjørende at den endelige retningslinjen i større grad reflekterer at ME/CFS ikke er en gradsforskjell av vanlig slitenhet (fatigue), men en kvalitativt annerledes tilstand. Manglende skille mellom disse i retningslinjen vil kunne medføre feilbehandling og unødig belastning for en sårbar pasientgruppe.

Mine kommentarer er forankret i følgende punkter:

1. PEM (Post-Exertional Malaise) som det definerende skillet

Retningslinjen må tydeliggjøre at ME/CFS skiller seg fra andre utmattelsestilstander ved forekomsten av PEM. Dette er ikke bare økt tretthet, men en patologisk forverring av symptomer etter minimal anstrengelse. Jeg ber om at retningslinjen i større grad harmoniseres med **NICE-guidelines (2021)**, som fastslår at pasienter med ME/CFS har en biologisk respons på aktivitet som krever en helt annen tilnærming enn ved generell utmattelse.

Jeg ber spesifikt om at direktoratet legger særlig vekt på NICE (2021) sin vurdering av evidensgrunnlaget for ME-spesifikk behandling, som førte til en fundamental endring i anbefalinger for denne pasientgruppen internasjonalt.

2. Diagnostisk forankring i Canadakriteriene

Det er positivt at retningslinjen anbefaler **Canadakriteriene (CCC)** for voksne. Siden disse kriteriene krever spesifikke nevrologiske, immunologiske og autonome symptomer, må retningslinjens anbefalte tiltak reflektere at man står overfor en kompleks systemsykdom. Generelle råd om aktivisering som passer for andre typer utmattelse, kan være direkte kontraindiserte for ME-pasienter.

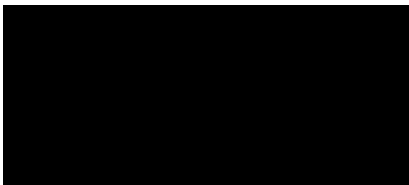
3. Referanse til internasjonal konsensus og forskning

Jeg oppfordrer direktoratet til å legge tyngre vekt på den biologiske forankringen som er beskrevet i **IOM-rapporten (2015)**, der ME defineres som en alvorlig, fysisk systemsykdom. For at retningslinjen skal være faglig oppdatert, må den anerkjenne at ME-pasienter har dokumenterte metabolske og immunologiske avvik som skiller dem fra den generelle populasjonen med langvarig utmattelse.

Avsluttende kommentar

For at pasienter skal oppleve trygghet og korrekt hjelp i helsevesenet, må retningslinjen i alle kapitler – fra utredning til behandling – opprettholde et skarpt skille mellom symptomlindring ved generell utmattelse og håndtering av den komplekse systemsykdommen ME/CFS. Det er grunn til å anta at dette også vil være det beste verktøyet for leger også.

Med vennlig hilsen



pasient

Referanser og relevante kilder:

- **NICE (National Institute for Health and Care Excellence) (2021).** *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management.* NICE guideline [NG206].
- **IOM (Institute of Medicine) / National Academy of Medicine (2015).** *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.*
- **Carruthers, B. M., et al. (2003).** *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols (Canadian Consensus Criteria).*
- **Chu, L., et al. (2018).** *Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.*
- **Fluge, Ø., Mella, O., et al. (2016/2019).** *Metabolic characteristics of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.*