

Tilleggsinnspill – ME/CFS (myalgisk encefalomyelitt)

Jeg er klar over at høringsfristen er passert, men ber likevel om at dette innspillet tas med i det videre arbeidet hos Helsedirektoratet.

ME er ikke utmattelse. Å beskrive sykdommen på denne måten er faglig unøyaktig og får direkte konsekvenser for diagnostikk, behandling og pasientsikkerhet.

ME er en alvorlig, multisystemisk sykdom som involverer blant annet nevrologiske, immunologiske og autonome funksjoner. Kjernesymptomet er anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM – post-exertional malaise), ikke tretthet. PEM innebærer en patologisk respons på belastning, hvor selv minimale aktiviteter kan føre til betydelig symptomforverring, ofte med forsinket debut og langvarig restitusjonstid.

Dette skiller seg grunnleggende fra vanlig utmattelse.

Når ME omtales som utmattelse, fører det til:

- bagatellisering av sykdommens alvorlighet
- manglende forståelse av sykdomsmekanismene
- feilaktige råd og tiltak, inkludert aktivitetsøkning som kan forverre tilstanden
- redusert tillit mellom pasient og helsevesen

Feil begrepsbruk er ikke bare et språklig problem – det er et pasientsikkerhetsproblem.

Internasjonale faglige anbefalinger har i økende grad presisert betydningen av PEM som sentralt diagnostisk kriterium, blant annet fra NICE og National Academy of Medicine. Disse understreker også behovet for å unngå tiltak som kan forverre pasientens tilstand.

På denne bakgrunn ber jeg om at:

- ME konsekvent beskrives som en multisystemisk sykdom, ikke som utmattelse
- PEM løftes frem som kjernesymptom og sentralt diagnostisk kriterium
- anbefalinger og tiltak tydelig reflekterer risiko for forverring ved belastning
- språkbruk i retningslinjer gjennomgås for å sikre faglig presisjon

Presis og oppdatert beskrivelse av sykdommen er avgjørende for å sikre riktig behandling, redusere skade og ivareta pasientenes verdighet.

Med vennlig hilsen

