

Fra: [REDACTED]
Sendt: mandag 4. mai 2026 23:50:42
Til: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>
Emne: saksnummer 24/13487
Vedlegg: innsende ME med PEM HØRINGSUTKAST.docx, ME-Nasjonal-veileder-for-fordypning-utredning-pleie-og-omsorg.docx

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

Takk for anledningen til å sende inn høringssvar.

1. Møter retningslinjen det som er beskrevet som formålet?

Nei, den originale retningslinjen skulle handle om ME, det trengs endringer så den faktisk møter formålet. Se vedlagt helhetlig ny retningslinje og ny veileder.

2. Er det informasjon som savnes, er uklar eller irrelevant?

Ja tilnærmet alt om hva ME er, kunnskapsgjennomgang, erfaringer fra NICE og andre sentrale veiledere basert på store litteraturgjennomganger, all relevant praktisk hjelp for pleie av de sykeste, måter å forbedre ME-sykes liv og tilgang på helsehjelp osv. Se vedlagt helhetlig ny retningslinje og ny veileder.

3. Formuleringer som kan bidra til konkrete forbedringer og et tydeligere, klarere budskap.

Retningslinjen ga stort sett det motsatte inntrykket og ga flere spørsmål enn det svarte og intetsigende punkter som "søvn" under vurdering eller i utredningen. Hvordan skal behandler vite hvordan søvn skal utredes ved ME da? Se vedlagt helhetlig ny retningslinje og ny veileder.

4. Generelle kommentarer til utkastet som helhet.

Ber om at utkastet gjøres om til retningslinje for ME eller strykes og ny arbeidsgruppe nedsettes for å lage ny veileder, ny retningslinje, ny linje for ME-behandling og sikrer en planvask for å likebehandle ME som den svært inngripende, alvorlige og livsbegrensende tilstanden den er. Se vedlagt helhetlig ny retningslinje og ny veileder.

5. Forslag til egnede tiltak som kan legge til rette for implementering av retningslinjen/anbefalingene?

Ikke lytt til de som deres levebrød avhenger at Norge ignorer gjeldene funn og forskning fra ME, og er unisont ME-miljø (recovery er ikke del av miljøet da de sier de ikke har medlemmer med ME). ME må ut av den biopsykososiale modellen. Se vedlagt helhetlig ny retningslinje og ny veileder.

Vedlagt er en helhetlig ny versjon av retningslinjen som var foreslått, da det på innspillsmøte med ME-foreningen var sagt man ønsker mest mulig presise endringer.

Det er også lagt ved en helhetlig endring av nasjonal veileder som er et helt nødvendig supplement til en retningslinje og ikke bør erstattes av en mindre presis retningslinje.

Begge trenger en oppdatering med relevant kunnskapsgrunnlag.

Heretter bør ME hete ME, og kun evt SEID som tillegg.

Ta kontakt om det er noen spørsmål.

Mvh

[REDACTED] ME-syk og menneskerettsaktivist