

Fra: [REDACTED]
Sendt: søndag 3. mai 2026 22:55:39
Til: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>
Emne: Re: Saksnr. 24/13487

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

Saksnummer 24/13487

Jeg har akkurat nå sendt et høringssvar,
Det ble sendt fra denne email kontoen som tilhører en annen person.

Jeg som har sendt høringssvaret er [REDACTED]
[REDACTED]

Høringsinstans : Privatperson.

søn. 3. mai 2026 kl. 22:45 skrev [REDACTED]

Til Helsedirektoratet.

Høringssvar.

Fra privatperson.

Det bør være to separate retningslinjer!

En for ME med PEM og en for langvarig utmattelse.

En retningslinje bør være i tråd med internasjonale retningslinjer og forskningsoppsummeringer.

Diagnosen ME stilles utifra Canadakriteriene.

ME er en utelukkelsesdiagnose. Dvs Pasienten har IKKE andre sykdommer som kan forklare symptomene.

Den nye retningslinjen kan ikke blande sammen med udefinerte utmattelsestilstander, hvor utmattelse er et symptom eksempelvis pga psykisk stress, utbrenthet, depresjon el kreft og andre sykdommer med ME som er en somatisk sykdom.

ME er kodet under nevrologiske sykdommer i det internasjonale diagnosesystemet ICD-10, G93,3.

Dvs at det er en somatisk/fysisk sykdom.

Sykdommen er ikke kodet under psykiatri/ psykiske lidelser.

WHO fraråder kognitiv terapi og gradert trening/aktivitet.

WHO holder både PEM og ortostatisk intoleranse opp som røde flagg i oppfølging av både ME og LC.

USA og Storbritannia støtter det.

De har egne veiledere for ME syke og andre postvirale utmattelsessykdommer som LC.

Britiske helsemyndigheter fraråder Lightning Process, LP i behandlingen av ME.

En alternativ metode som har støtte i enkelte fagmiljøer som behandling av ME i Norge.

Sykdommen kan ikke psykologiseres.

Helsedirektoratet velger å se på ME som en psykosomatisk sykdom.

Helsedirektoratet velger å ikke høre på og vektlegger ikke :

- Nyere biomedisinsk forskning.

- Fafo/sintef rapport ved Kielland og Liu som viser den dårlige prognosen pas. som får ME/CFS i voksen alder har med dagens terapeutiske tilbud. Metodene som har blitt brukt i mellom 10 og 20 år. Nesten ingen kommer tilbake i jobb. Dårlig helsepolitikk og dårlig samfunnsøkonomi.

- ME-foreningens brukerundersøkelser, uttalelser fra tusenvis av pasienter og pårørende, de sier at mange blir dårligere av tiltak, behandlingsforsøk. Noen får varig funksjonsfall.

- Spesialister på ME, eks forskergruppen på Haukeland.

Undertegnede reagerer på sammensetningen av arbeidsgruppen i utarbeidelsen av de nye retningslinjene.

Flertallet i gruppen har en biopsykosomatisk tilnærming til ME. Hvordan kan det forsvares ved fysisk sykdom?

De mener at pasientene blir bedre/friske av kognitiv terapi og gradert trening. Stikk i strid med det WHO slår fast.

Det snakkes om å overse symptomer, presse seg, ha tro og håp, omprogrammering av hjernen osv.

Nyere biomedisinsk forskning har ført til en rekke funn. Funnene peker på ME/CFS/LC er biologiske multisystemiske sykdommer preget av avvik i immunforsvar, energimetabolisme, sirkulasjon og energimetabolisme.

Etter Covid har det vært en stor økning i forskning på sykdommer utløst av virusinfeksjoner.

ME syke trenger annen oppfølging enn pas. med langvarig utmattelse av andre årsaker.

Pasienter med utmattelse av andre årsaker uten PEM, trenger mulig å pushes til ulike former for aktivitet.

De opplever ikke forverring av sykdommen i dager etterpå.

PEM er dokumentert med objektive funn ved en 2-dagers CPET scan,(sykkeltest) Viser en unormal energisvikt som er typisk ved ME.

ME er en sykdom med aktivitetsintoleranse, det handler ikke om vilje, latskap eller angst for aktivitet og det å bli sliten.

Ved feilaktig aktivitetsrådgiving, og belastning over den enkeltes tålegrense kan føre til forverring av sykdommen som i noen tilfeller kan bli varig.

Det er kun pasienten selv som kjenner denne grensen.

Aktivitet er i tillegg til fysisk, følelsesmessig, kognitiv, og sosial aktivitet.

Evt tiltak for de ME syke må være å få støtte til å stabilisere sykdommen, å mestre symptomer, og å forebygge PEM.

NAV kan med denne type veileder kreve ubegrensede tiltak. Arbeidsutprøving til pasienter med både moderat og alvorlig grad som for det meste er husbundet. De tvinger selv sengeliggende pas. med en alvorlig multisystemisk sykdom ut i endeløse behandlingsforsøk...som ikke finnes, er udokumentert, eksperimentell. Bl.a psykoterapi og gradert trening.

Det viser seg som sagt at disse metodene er uhensiktsmessige fordi de gir forverring av sykdommen snarere enn bedring.

ME syke har blitt diskriminert i helsevesenet og i NAV.

Det kommer frem i en stortingsmelding, skriv fra regjeringen og uttalelse fra sivilombudsmannen og statsforvalter.

I ny retningslinje må fastleger, annet helsepersonell, NAV osv få mer kunnskap om sykdommens biologi.

Sykdommen må behandles som en fysiologisk sykdom.

Dvs at pas. ikke skal pushes utover tålegrense, man må lytte og ha tiltro til det pas. sier. Det må ikke stilles krav til aktivitet el kognitiv terapi når pas. blir sykere av det.

Pas. skal ikke måtte overbevise og kjempe for å bli trodd og bli tatt på alvor. Pasientene snakker sant! Og de må lyttes til!

Hvor mange vil frivillig falle utenfor arbeidsliv, gi slipp på gleden ved fysisk aktivitet og et sosialt liv? Man leker ikke syk.

Et grunnleggende etisk prinsipp for leger og annet helsepersonell : Først gjør ikke skade!

I de etiske retningslinjene står bl.a at legen skal verne om mnsk helse, ikke gjøre bruk av el anbefale metoder som ikke har grunnlag i vitenskapelige undersøkelser. Vurdere risiko og bivirkninger. Plikt til å lytte både til pas, og pårørende. Oppdatere seg på ny kunnskap.

Forsker i fafo/sintef Anne Kielland sier noe som at når det ikke finnes behandling for sykdommen så må pas. få lindrende behandling for sine symptomer, man kan ikke piske en død hest.

I Canadakriteriene er det en rekke symptomer som pas. må inneha for å få ME diagnosen.

Er ikke tiden kommet for at Norge og Helsedirektoratet vektlegger internasjonal forskning og retningslinjer?

Mvh [REDACTED]