

Fra: [REDACTED]
Sendt: søndag 3. mai 2026 16:31:43
Til: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>
Kopi: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>
Emne: Fwd: Saksnr.: 24/13487: Innspill - høring - nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattels inkl. ME-CFS
Vedlegg: signatures_pdf.php.pdf, signatures_with_comments_pdf.php.pdf

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

Hei

Glemte jo selvsagt og legge ved kopi av selve oppropet.

Så ettersender det her.



Krav om egen nasjonal retningslinje for ME med PEM som inkludert i G93.3
opprop.net

Med vennlig hilsen



Videresendt melding:

Fra: [REDACTED]
Dato: 3. mai 2026 kl. 16:21:17 CEST
Til: f-arkivar@helsedir.no
Kopi: postmottak@helsedirektoratet.no
Emne: Saksnr.: 24/13487: Innspill - høring - nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattels inkl. ME-CFS

Til Helsedirektoratet

Krav om egen nasjonal retningslinje for ME med PEM som inkludert i G93.3

Vi, 3034 (tre tusen og trettifire) ME syke og våre pårørende, krever at ME (myalgisk encefalomyelitt) som inkludert i ICD10 kode G93.3, får en egen, selvstendig retningslinje.

ME er en alvorlig, kompleks og multisystemisk sykdom som skiller seg tydelig fra andre tilstander preget av langvarig utmattelse. Et sentralt kjennetegn ved ME er anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), der selv små belastninger kan føre til betydelig og langvarig forverring av sykdommen. Det er essensielt at en retningslinje inneholder informasjon om hvordan kartlegge PEM, og at hensyn til PEM er styrende for alle anbefalinger. Manglende hensyn til PEM kan føre til skade.

Når ME inkluderes i brede retningslinjer for “langvarig utmattelse”, risikerer man at sykdommens særtrekk ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. Dette kan føre til feil forståelse, feil behandling og i verste fall forverring av pasientenes helse.

Det er avgjørende at retningslinjer for ME:

- bygger på oppdatert biomedisinsk kunnskap
- anerkjenner PEM som et kjernefenomen
- tydelig skiller ME fra andre utmattelsestilstander
- gir råd som ikke utsetter pasienter for risiko for forverring

En egen retningslinje for ME vil bidra til mer presis diagnostikk, tryggere

behandling og bedre oppfølging av pasientgruppen.

Vi krever derfor at Helsedirektoratet utarbeider en egen nasjonal retningslinje for ME (G93.3), adskilt fra retningslinjer for langvarig utmattelse.

ME-pasienter har i mange år opplevd å ikke bli lyttet til. Nå må alle disse erfaringene tas på alvor. Vi ber om at Helsedirektoratet gir vårt innspill grundig vurdering og sørger for at personer med ME får den nødvendige oppfølgingen og anerkjennelsen de har krav på. Takk for at dere tar dere tid til å gjennomgå og behandle vårt krav.

Vedlagt er en liste med underskrifter og kommentarer.

Vi håper at Helsedirektoratet tar vårt krav på alvor og ser verdien av en egen, tydelig retningslinje for ME som ivaretar pasientenes behov og trygghet. En slik retningslinje vil være et viktig steg mot bedre helse, økt forståelse og respekt for denne pasientgruppen. Vi ser frem til en konstruktiv dialog og en grundig vurdering av vårt innspill.

Med vennlig hilsen



på vegne av 3034 ME-pasienter og deres pårørende

Vedlegg: Liste med underskrifter og kommentarer.