


## FØLGEBREV

### Samlet høringsinnspill til nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS

|              |   |
|--------------|---|
| Til          | Helsedirektoratet, Postmottak: f-arkivar@helsedir.no                              |
| Med kopi til | Prosjektleder Mona Svanteson, mona.svanteson@helsedir.no                          |
| Saksnummer   | 24/13487  |
| Høringsfrist | 4. mai 2026   |
| Dato         | 23. april 2026  |
| Fra          |  |

### Om innspillet

Undertegnede sender med dette et samlet høringsinnspill til Helsedirektoratets utkast til nasjonal faglig retningslinje for langvarig utmattelse, inkl. ME/CFS. Innspillet består av to hoveddokumenter med tilhørende underlag. Dokumentene er utarbeidet på eget initiativ og på privat grunnlag.

### Innsendte dokumenter

#### 1. Innspill 1 — AGREE II-basert metodisk vurdering (*innsendt 22. april 2026*)

Strukturert analyse som sammenligner Helsedirektoratets høringsutkast med NICE NG206 (2021) etter AGREE II-rammeverket. Fokuserer på utviklingsprosess, dokumentasjon og anvendbarhet. Samlet vurdering: «Yes, with modifications». Omfatter syv konkrete forbedringsforslag på dokumentasjons- og prosessuelle forhold.

#### 2. Innspill 2 — Klinisk substans, pasientsikkerhet og forvaltningsmessige forhold (*vedlagt dette følgerebrevet*)

Utfyllende innspill som tar for seg forhold utenfor AGREE II-rammeverket. Strukturert i fire tematiske deler og 18 punkter:

- **Del I:** Pasientsikkerhet og klinisk substans (4 punkter)
- **Del II:** Klinisk anvendbarhet og operasjonalisering (5 punkter)
- **Del III:** Systemkonsekvenser og tverrsektoriell effekt (5 punkter)
- **Del IV:** Forvaltningsmessige krav (4 punkter)

Innspill 2 inneholder også Vedlegg A — en strukturell analyse av FHIs dobbeltrolle som leverandør av kunnskapsoppsummering for retningslinjen og som part i feltets faglige strid. Vedlegget er skrevet i lys av Gulatting lagmannsretts dom av 25. mars 2026 i sak 25-114554FØR-GULA/AVD1.

## Forholdet mellom dokumentene

Innspill 1 og innspill 2 utfyller hverandre og overlapper kun i mindre grad. Der innspill 1 vurderer retningslinjens utviklingsprosess og metodiske grundighet, tar innspill 2 opp anbefalingenes innhold, deres konsekvenser for pasienter og helsetjeneste, og forholdet til overordnede forvaltningsmessige krav. Innholdet og vinklingen i begge dokumenter er selvstendig utviklet basert på egen analyse.

Samlet gir de to dokumentene et helhetlig bilde av hvordan utkastet fremstår vurdert fra både et metodisk og et substansielt perspektiv.

## Forespurt respons

I tråd med etablert praksis for høringsbehandling bes Helsedirektoratet om å redegjøre i innspillsoppsummeringen for hvordan hvert innspill er vurdert — enten det tas til følge, avvises eller forbeholdes senere oppfølging. For forslag som avvises, ønskes faglig begrunnelse.

Spørsmålene i Vedlegg A til innspill 2 er formulert som eksplisitte spørsmål til Helsedirektoratet og ønskes besvart separat, enten som del av innspillsoppsummeringen eller i særskilt korrespondanse.

## Om innsender

Høringsinnspillet er sendt inn på privat grunnlag, ikke som representant for organisasjon eller oppdragsgiver. Det er utarbeidet gjennom selvstendig fagarbeid basert på offentlig tilgjengelig dokumentasjon.

## Andre innspill konsultert

Analysen som ligger til grunn for innspillene, bygger på gjennomgang av offentlig tilgjengelig dokumentasjon, inkludert:

- Helsedirektoratets høringsutkast (publisert 4. februar 2026) og tilhørende arbeidsgruppedissensdokumentasjon.
- Brukerrepresentantdissenser fra ME-foreningen, ME-foreldrene og Norsk Covidforening, samt felles pressemelding av 13. mars 2026.
- Gulating lagmannsretts dom av 25. mars 2026 og sakens dokumenter, inkludert sakkyndigerklæring fra FHI v/Flottorp av 27. januar 2026.
- NICE NG206 (2021), tyske IQWiG-publikasjoner, finske Duodecim-oppsummeringer og relevante WHO-dokumenter.

Med vennlig hilsen



— Følgebrevet avsluttes her. Hovedinnspillet følger i vedlagte innspill 2. —