



## **Kjære pasient- og brukerrettighetslovutvalg.**

Mitt navn er Grethe Reinhardtsen og jeg er generalsekretær for Norges ME- forening (Norges Myalgisk Encefalopati forening) med sine 6500 medlemmer.

Takk for muligheten til å delta med våre opplevelser og innspill her i dag.

Vi er heldige som bor i et land med grunnleggende velferdstjenester og som tar pasient- og brukerrettigheter på største alvor.

Tilgangen til nødvendige helse- og omsorgstjenester er avgjørende for den enkeltes velferd. Når vi opplever helsesvikt, skal vi kunne forvente å få nødvendig hjelp i tide, med forsvarlig innhold og med respekt for vår verdighet og integritet.

### ***Men hva når forsvarlighetsbegrepet utfordres og respekt og verdighet bare blir ord uten forankring?***

ME ble i 1969 klassifisert av WHO som en nevrologisk sykdom, men fremdeles kjenner vi ikke årsaken til sykdommens opprinnelse og vi har pr. i dag ingen klar hovedbehandling. Sykdommen finnes over hele verden, rammer flest kvinner og en antar at ca. 1 % av den voksne befolkningen får ME mens 0,75 % av barn og unge. Sykdommen kan være svært invalidiserende.

ME kjennetegnes spesielt ved unormal kognitiv og fysisk trettbarhet, anstrengelsesutløst symptomøkning og sykdomsfølelse (PEM) når kroppens fysiske og kognitive tåleevne overskrides.

Det finnes verden over 2 forståelsesmodeller for ME;

1. Bio-medisinsk modell med hovedfokus på svikt i immun-, nervesystemet og energiomsetning og ofte utløst av infeksjoner
2. Bio-psyko-sosial modell - ser sykdommen som et resultat av både biologiske, psykologiske og sosiale faktorer men som ikke ønsker å skille mellom pasienter med langvarig utmattelse og pasienter som har en ME-diagnose med nevnte anstrengelseintoleranse

Med andre ord er den medisinske ekspertisen delt i sine syn.

Det finnes forskning knyttet opp til begge forståelsesmodeller, men forskningen er pr. i dag ikke kommet langt nok til å kunne fastsette årsak.

Forskere som tar utgangspunkt i den bio-psyko-sosiale modellen studerer ofte pasientgrupper definert ved brede utmattelseskriterier, der PEM, anstrengelsesutløst sykdomsforverring ikke er et obligatorisk kriterium, i motsetning til studier som undersøker ME definert etter strengere biomedisinske kriterier.

I 2011 ble det opprettet en nasjonal kompetansetjeneste for ME/CFS (Helse Sør-Øst) Kompetansetjenester skal sikre nasjonal kompetanseoverføring og -oppbygging i hele landet spesielt til NAV, skole, pleie- og omsorgstjenesten.

Men hva skjer når landets øverste ekspertise har valgt å være i uttakt med de viktigste oppdaterte internasjonale retningslinjer og ignorere relevant biomedisinsk forskning – ved å følge den ene forståelsesmodellen fremfor den andre med anbefalinger om tilhørende behandling – blant annet psykisk gjennom kognitiv terapi, LP samt gradert trening?

Flere ME-pasienter opplever symptomforverring etter en anstrengelse (kan noen ganger vare i flere uker. Forskning i både Norge, USA og Storbritannia støtter disse opplevelser ved at de viser at ME- syke har forstyrrelser i energiomsetning og metabolisme.

Likevel vet vi blant annet gjennom omfattende brukerundersøkelser at flere ME-syke blir påtvunget behandling som nevnt over.

Hvordan kan rettsikkerhet, medbestemmelse og forsvarlig helsehjelp til ME-syke barn, unge og voksne bli ivaretatt under slike forutsetninger?

Vi trenger deres hjelp.

Takk

