

Korte fakta om Myalgisk Encefalomyelitt (ME)

- Betegnelsen myalgisk encefalomyelitt/encefalopati (ME) oppsto i 1956 og betyr at det foreligger muskelsmerter og inflammasjon/sykdom i hjerne- og ryggmarg. Tilstanden er beskrevet langt tilbake i tid under en rekke navn. Betegnelsen kronisk utmattelsessyndrom kom først i 1988.
- ME har siden 1969 vært klassifisert av WHO som en nevrologisk sykdom med diagnosekode ICD-10 G93.3, og ble godkjent som diagnose av Rikstrygdeverket (NAV) i 1995.
- Det finnes ingen diagnosespesifikk test eller helbredende kur. Utredning består av en rekke undersøkelser for å avdekke om det er andre sykdommer som kan forklare sykdomsbildet.
- I 80 prosent av tilfellene oppstår ME akutt etter infeksjon, 70 – 80 % er kvinner. Sykdommen opptrer i epidemisk, endemisk og familiær form.
- ME rammer mennesker i alle aldre, begge kjønn og alle etniske grupper.
- Epidemiologiske studier i utlandet tyder på at ME rammer 0,2 – 0,4 % av befolkningen. Det utgjør 10.000 – 20.000 tilfeller i Norge.
- ME kjennetegnes spesielt ved anstrengelsesutløst symptomøkning og sykdomsfølelse når kroppens fysiske og kognitive tåleevne overskrides. Restitusjonstiden for gjenvinning av muskelstyrke, fysisk og kognitiv energi samt intellektuell kapasitet er unormalt lang. Tilstanden kan svinge i intensitet fra time til time, dag til dag eller uke til uke.
- Vanligste symptomer: fysisk og kognitiv utmattelse, influensafølelse, sår hals, smerter, temperaturreguleringsforstyrrelser, overfølsomhet for lys, lyd, lukt og berøring samt blodtrykks- og hjerterytmeforstyrrelser. Kognitive vansker omfatter nedsatt konsentrasjonsevne, arbeidsminne og simultankapasitet samt regnevansker og ordletingsproblemer m.m.
- ME kan være svært invalidiserende, og alvorlighetsgraden varierer.
- Pasientene kan ikke trene seg bedre, men må lære mestringsteknikker som aktivitetsavpasning (balanse mellom hvile og aktivitet) og energiøkonomisering. Diverse hjelpemidler kan være nyttige.
- Fullstendig tilfriskning er sjelden, men de fleste blir bedre over tid. Prognosen for barn er bedre enn for voksne.
- Årsaken til ME er ukjent. Det er påvist funksjonsforstyrrelser i en rekke organsystemer. Biomedisinsk forskning pågår over hele verden for å avdekke årsaksforhold og finne frem til ulike behandlingsalternativer.

Internasjonalt brukes betegnelsene *ME* (Myalgisk Encefalopati/-myelitt), *PFVS* (Post Viral Fatigue Syndrome), *CFIDS* (Chronic Fatigue and Immune Dysfunction Syndrome) og *CFS* (Chronic Fatigue Syndrome) om hverandre. Imidlertid refereres det til ICD-10, diagnosekode G93.3, under avsnittet om nevrologiske sykdommer.