

Punkter lagt fram i møtet med helseminister Jan Christian Vestre 01.04.2025

ME-foreningen:

- 6500 medlemmer
- 15 Fylkes og regionlag i alle fylker
- Demokratisk organisasjon
- Arbeidsområder: Likepersonsarbeid, politisk påvirkning, informasjonsarbeid

Status for ME-syke i Norge:

- Ukjent antall, amerikanske studier på prevalens antyder mellom 0,8 og 1% av befolkningen, ca 55000 i Norge.
- 25% mild (minst 50% tap av funksjon), 60% moderat, stort sett husbundet, 15% alvorlig/svært alvorlig, sengeliggende eller pleietrengende
- Ca 30% får diagnosen fra spesialisthelsetjenesten, resten fra fastlege eller privat spesialist
- Økende insidens siden 2010, studier fra USA finner ytterligere øking i insidens etter covid (men har pasienter som tilfredsstillende diagnosekriterier for ME etter covid, long covid eller ME?)

Hovedproblemer:

- En «kompetansetjeneste» som formidler et utdatert, psykosomatisk syn på ME, og som hindrer kompetansebygging og endring.
- Lang tid fra symptomdebut til diagnose, gjennomsnitt 6 år for voksne, 8 for barn. Lang tid til diagnose er assosiert med større funksjonsfall før diagnose. Flaskehals for voksne er fastlegens kompetanse, for barn at noen sykehus ikke setter ME-diagnose fordi de mener det er «lite hensiktsmessig». Det fører til mangel på tilrettelegging, og mistro og manglende støtte fra skole, familie og venner, noe som er traumatiserende.
- Mange får ikke god nok oppfølging. Fastlegen har ansvar for oppfølging, men under halvparten av de ME-syke har en fastlege de mener har kompetanse på ME, mange har byttet fastlege flere ganger før de finner en med noe kompetanse på ME.

- Ikke forsvarlig helsetilbud til de sykeste; nesten total mangel på offentlige, tilrettelagte pleieplasser, kommunale tilbud er sjelden egnet, og mange sier dem fra seg fordi de gjør skade.
- Store utfordringer med Nav, Navs behandlingskrav gir ikke økt arbeidsevne, men gjør de syke sykere. Behandlingene som kreves (rehabilitering, treningsterapi og kognitiv terapi) er ikke dokumentert å ha effekt på arbeidsevne. Dagens situasjon gjør syke mennesker sykere, og belaster helsevesenet unødige.

Oppsummering:

1. Få nye retningslinjer med vekt på PEM
2. Få tidligere diagnose-sparer både helse for pasienten og offentlige får mindre utgifter
3. Få en skikkelig samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunal omsorg for de aller sykeste
4. Få slutt på diskriminering og nedlatenhet ovenfor ME-pasienten som gruppe