



Korte fakta om ME

- ME er en biologisk sykdom. [I 2015 gikk amerikanske IOM gjennom hele forskningslitteraturen på ME.](#) De konkluderte: “The primary message of this report is that ME/CFS is a serious, chronic, complex, and systemic disease that frequently and dramatically limits the activities of affected patients. In its most severe form, this disease can consume the lives of those whom it afflicts. It is “real.”» I 2021 gjennomførte britiske NICE en komplett kunnskapsgjennomgang, og trakk samme konklusjon.
- Betegnelsen myalgisk encefalomyelitt/encefalopati (ME) kom 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. [I ICD11 får ME koden 8E49](#), fremdeles under nevrologiske sykdommer. ME ble godkjent som diagnose av Rikstrykdeverket (NAV) i 1995.
- I 80 prosent av tilfellene oppstår ME akutt etter infeksjon, 70 – 80 % er kvinner. Sykdommen opptrer i epidemisk, endemisk og familiær form.
- 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.
- 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. Diagnosen stilles på bakgrunn av et karakteristisk symptombilde, og fravær av annen sykdom som kan forklare symptombildet.
- [ME kjennetegnes spesielt ved unormal kognitiv og fysisk trettbarhet og anstrengelsesutløst symptomøkning og sykdomsfølelse \(PEM\) 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. Det er gjort en rekke funn som viser at [PEM er et objektivt målbart, fysisk fenomen.](#)

- [Vanligste symptomer](#): fysisk og kognitiv utmattelse, søvnproblemer, [PEM](#), smerter, 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 rammer mennesker i alle aldre, begge kjønn og alle etniske grupper.
- Vi vet ikke hvor mange som har ME. [Epidemiologiske studier i utlandet tyder på at ME rammer 0,75 – 0,8 % av befolkningen](#). Det ville utgjøre ca. 45.000 i Norge. Helsedirektoratet går ut fra et eldre estimat på 10.000 – 20.000 tilfeller i Norge. [En norsk studie fra 2022 fant at forekomsten er økende](#).
- ME kan være svært invalidiserende, og alvorlighetsgraden varierer. For å få diagnose må man ha mistet minst halvparten av funksjonsevnen, men de fleste er langt sykere. [De sykeste er sengeliggende og fullstendig pleietrengende](#).
- 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 mange blir over tid noe bedre enn de var i akutt fase. Noen opplever alvorligere forløp, eller store svingninger gjennom forløpet](#). Vi vet lite om forløp over tid, og om hvilke faktorer som påvirker forløp, og det mangler forskning. ME varer ofte livet ut.

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.

[Lenker til interessant informasjon](#)

Hvilke symptomer er vanlig ved ME?

[Her kan du lese om symptomer](#). Det mest karakteristiske symptomet (kardinalsymptomet) ved ME er anstrengelsesutløst symptomforverring (post exertional malaise, PEM). [Her kan du lese mer og se video om PEM](#).

Det finnes ingen dokumentert behandling, men en lege kan hjelpe pasientene mye ved å lytte, ta dem på alvor, og hjelpe til med symptomlindring av smerter, kvalme eller søvnvansker. [Les mer om tilnærminger til behandling her](#).

[Mange ME-syke har nytte av tilnærminger som går ut på å tilpasse aktivitetsnivået slik at de unngår PEM. Begreper som brukes er aktivitetsavpassing og energiøkonomisering](#).

Det er mye diskusjon og uenighet rundt ME. Hovedårsaken er at det ikke er enighet om hvordan sykdommen defineres. Ulike diagnosekriterier forutsetter forskjellig symptombyrde,

og gir svært ulik prevalens. [Kan man anvende forskning på store heterogene grupper på mye mindre, mer spesifikke undergrupper? Les mer om temaet her.](#)

Barn får også ME. [Her kan du lese mer om pediatrik ME.](#) Skolegang og utdanning er viktige og vanskelige spørsmål når det gjelder barn med ME. [Her kan du lese mer om barn og unge med ME.](#)

ME-syke opplever store utfordringer med å få aksept for at de er så syke som de er, og med å få riktig hjelp og støtte. ME-foreningen har gjennomført en rekke spørreundersøkelser for å kartlegge forholdene for ME-syke i Norge. [Les ME-foreningens rapporter her.](#) Helsedirektoratet har utarbeidet en [nasjonal veileder for CFS/ME.](#) Den er normerende, og danner grunnlaget for tilnærmingen til ME i Norge.