

ME-sykes erfaring med AAP og «hensiktsmessig» behandling 2024

## Endring i rundskriv, ingen endring i praksis

OPPFØLGING AV ME-FORENINGENS SPØRREUNDERSØKELSE  
FRA 2023 OM AAP OG NAVS BEHANDLINGSKRAV

Trude Schei



NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING



# Nav 24

## Innhold

1	Innledning.....	3
2	Metode .....	4
3	Resultater .....	4
3.1	Respondentene .....	4
3.1.1	Alder, kjønn, alder ved sykdomsdebut mm .....	4
3.1.2	Fordeling på alvorlighetsgrader. ....	5
3.2	Søknad om uføretrygd .....	5
3.3	Avslag på søknad om uføretrygd, begrunnelse fra Nav.....	6
3.4	Innvilget uføretrygd.....	7
3.5	Generelle erfaringer med Nav.....	8
4	Fritekstsvar .....	9
4.1	Negative opplevelser.....	10
4.1.1	Absurd og uforutsigbart.....	10
4.1.2	Forverring .....	10
4.2	Positive erfaringer .....	11
5	Konklusjoner.....	12
6	Diskusjon .....	12

## Figurer

Figur 1	Årstall for sykdomsdebut, diagnose og innvilget AAP, n=131.....	5
Figur 2	Foredeling på alvorlighetsgrad, n=131 .....	5
Figur 3	Resultat av søknad om uføretrygd, søknad før eller etter endringene i Navs rundskriv i mai 2023.....	6
Figur 4	Begrunnelser for avslag på uføretrygd, sammenligning av svar i undersøkelsene i 2023(100 respondenter) og 2024 (39) respondenter) .....	6
Figur 5	Behandlinger gjennomført av dem som hadde fått innvilget uføretrygd (man kan altså ikkert gå ut fra at behandlingene ikke økte arbeidsevnen). Typer "behandling" og alvorlighetsgrad, n=131.....	8
Figur 6	Generelle erfaringer med Nav. Svar på en Likert skala der «svært uenig» =-2 og «svært enig» = 2.....	8
Figur 7	Erfaringer fra møtet med Nav, mai 2023, Likertskala der -2 er svært uenig, 2 er svært enig. N=789 .....	9
Figur 8	Opplevelse av møtet med Nav, personer som fikk innvilget eller avslag på søknad om uføretrygd. Likertskala der -2 er svært uenig, 2 er svært enig. N=131.....	9

## 1 Innledning

ME-foreningen gjennomførte i februar 2024 en kort spørreundersøkelse om erfaringer med Navs krav om å gjennomføre «hensiktsmessig» behandling før man kan søke uføretrygd. Undersøkelsen rettet seg mot personer som hadde fått svar på søknad om uføretrygd etter endringene i Navs rundskriv til folketrygdloven paragraf 12.6. 15.05.23.

Endringene kom etter et Stortingsvedtak november 2022 om å slutte særbehandling av ME-syke. Før dette inneholdt rundskrivet særbestemmelser om ME, og sa blant annet at ME-syke «bør» ha forsøkt kognitiv terapi, gradert trening, mestringskurs og rehabilitering. I etterkant er informasjon om hvilke behandlinger som man «bør» ha forsøkt blitt flyttet inn i Navs trygdemedisinske kunnskapsbank.

En spørreundersøkelse fra mai 23<sup>1</sup> fant at de fleste ME-syke som hadde hatt AAP i 2021, 2022 eller 2023 hadde måttet gjennomføre disse behandlingene før de fikk innvilget uføretrygd. Den samme undersøkelsen, med 820 respondenter, fant at under 1% hadde opplevd bedring eller kunnet redusere uførepresent som følge av tiltak i Nav, mens 81% var uenig eller sterkt uenig, og 84% var uenig eller sterkt uenig i at de hadde blitt friskere gjennom behandlingene.

Det er et mysterium hvordan disse behandlingene kan ses som «hensiktsmessige», siden det ikke foreligger dokumentert effekt på arbeidsevne, og mange pasienterfaringer om skade. Så vidt ME-foreningen vet, fører ikke Nav selv statistikk for effekt av tiltakene.

Svarene fra denne undersøkelsen tyder på at det ikke har skjedd endringer i praksis etter endringer i rundskrivet, og at Nav fremdeles gir avslag på uføretrygd hvis behandlinger ikke er gjennomført.

---

<sup>1</sup> Schei, ME-SYKES ERFARING MED AAP OG KRAV OM HENSIKTMESSIG BEHANDLING I 2021, 22 OG 23, Norges Myalgisk Encefalopati forening, 2023  
<https://www.me-foreningen.no/ressurser/me-foreningens-rapporter/me-sykes-erfaring-med-aap-og-krav-om-hensiktsmessig-behandling-i-2021-22-og-23/>

## 2 Metode

Undersøkelsen var nettbasert og anonym, begrenset til ett svar per enhet. Begrensingen i antall svar hindrer respondenter i å svare flere ganger. Det gir samtidig mulighet for å svare i flere økter, noe som bidrar til at de sykeste pasientene kan være med.

Vi benyttet plattformen SurveyMonkey. Undersøkelsen var åpen fra 29.01.2024 til 10.02.2024.

Det kom inn 133 komplette besvarelser.

Inklusjonskriteriene var å ha en ME-diagnose, enten fra fastlegen eller fra spesialisthelsetjenesten, og ha mottatt svar på søknad om uføretrygd etter at endringene i Navs rundskriv til folketrygdloven paragraf 12.6 kom 15. mai 2023.

Svardata er analysert i Excel.

## 3 Resultater

### 3.1 Respondentene

119 av respondentene var kvinner, 12 var menn. Gjennomsnittlig sykdomsvarighet var 11 år, median 9 år.

#### 3.1.1 Alder, kjønn, alder ved sykdomsdebut mm

Tabellen viser gjennomsnittlige verdier for menn og kvinner. Mennene i denne undersøkelsen hadde fått diagnose og AAP raskere enn kvinnene.

Gjennomsnittlig sykdomsvarighet var 11 år, median 9 år.

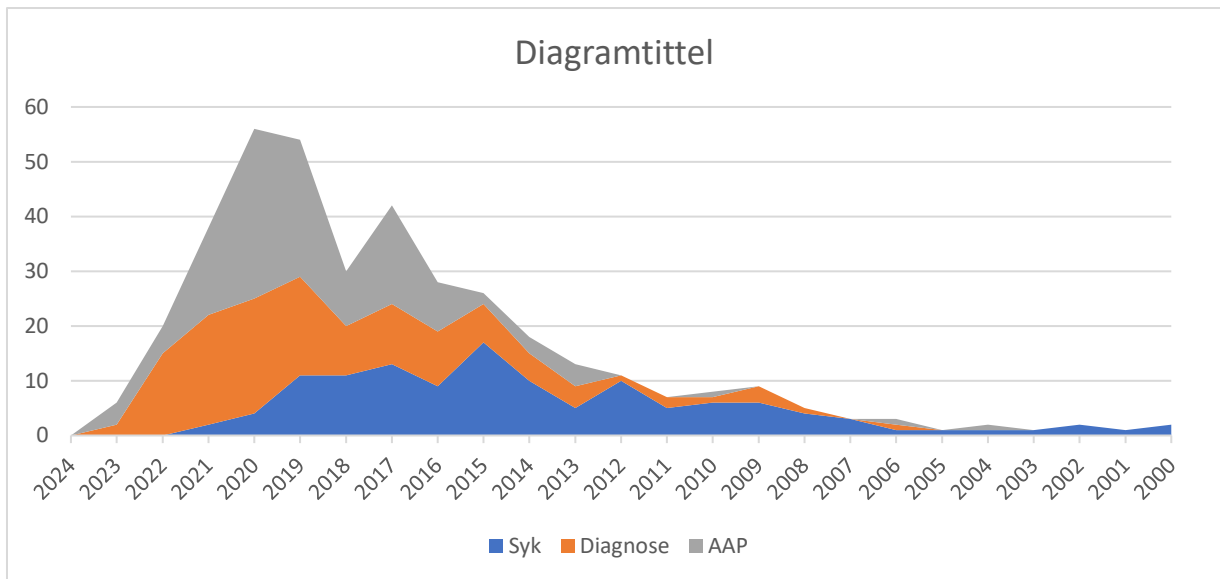
Tabell 1 Gjennomsnittlig alder nå, alder ved sykdomsdebut, alder ved diagnose, alder ved AAP

	Alder nå	Alder syk	Alder diagnose	Tid fra sykdomsdebut til diagnose	Alder først AAP	Tid syk til AAP	Søkt før 15.5.23	Søkt etter 15.5.23
Mann	32.5	22.8	24.8	2.0	24.8	1.8	8	4
Kvinne	39.0	27.7	33.4	5.7	33.4	5.6	74	45

Grafen under viser årstall for sykdomsdebut, diagnose og begynnelse av AAP. 45 respondenter hadde fått AAP før de hadde fått endelig ME diagnose.

Gjennomsnittstiden fra sykdomsdebut til AAP var 5,5 år, median 4 år, men varierte fra 1 år til 27 år.

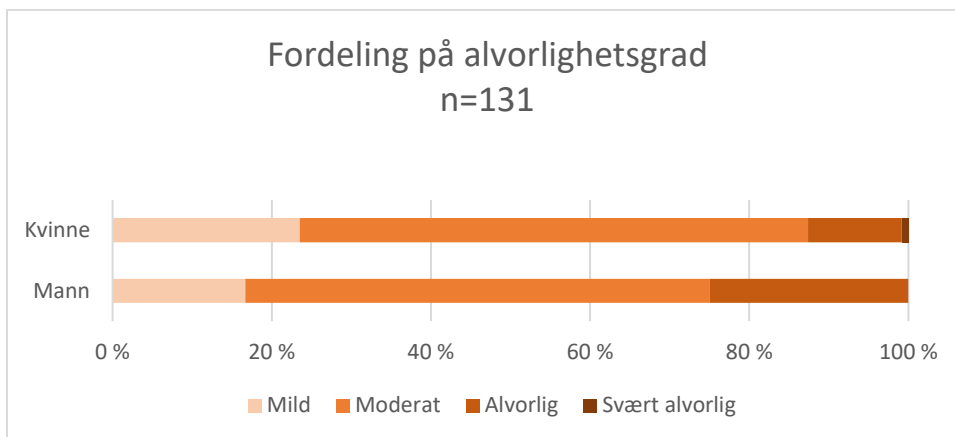
Nedgangen i nye diagnoser og sykdomstilfeller de siste årene skyldes at personer uten diagnose ikke vil ha svart på denne spørreundersøkelsen, siden personer uten diagnose ble ekskludert. Vi har derfor ingen i undersøkelsen med sykdomsdebut etter 2022.



Figur 1 Årstall for sykdomsdebut, diagnose og innvilget AAP, n=131

### 3.1.2 Fordeling på alvorlighetsgrader.

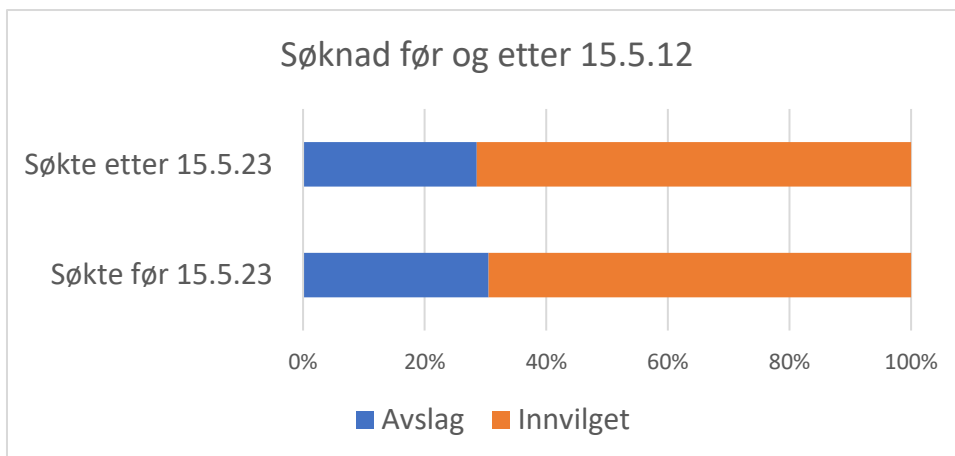
Respondentene ble bedt om å fortelle om hvor alvorlig deres ME var. Alvorlighetsgradene vi spurte om er de som er brukt i Nasjonal veileder for CFS/ME, der «mild» betyr en reduksjon i funksjonsnivå på minst 50%, «moderat» betyr «stort sett bundet til hjemmet», og «alvorlig» betyr sengeliggende. 77% av respondentene var så syke at de bare kunne forlate hjemmet av og til med god planlegging, eller sengeliggende. Bare 23% hadde «mild» ME. Kvinnene er i gjennomsnitt noe bedre enn mennene i denne undersøkelsen.



Figur 2 Fordeling på alvorlighetsgrad, n=131

### 3.2 Søknad om uføretrygd

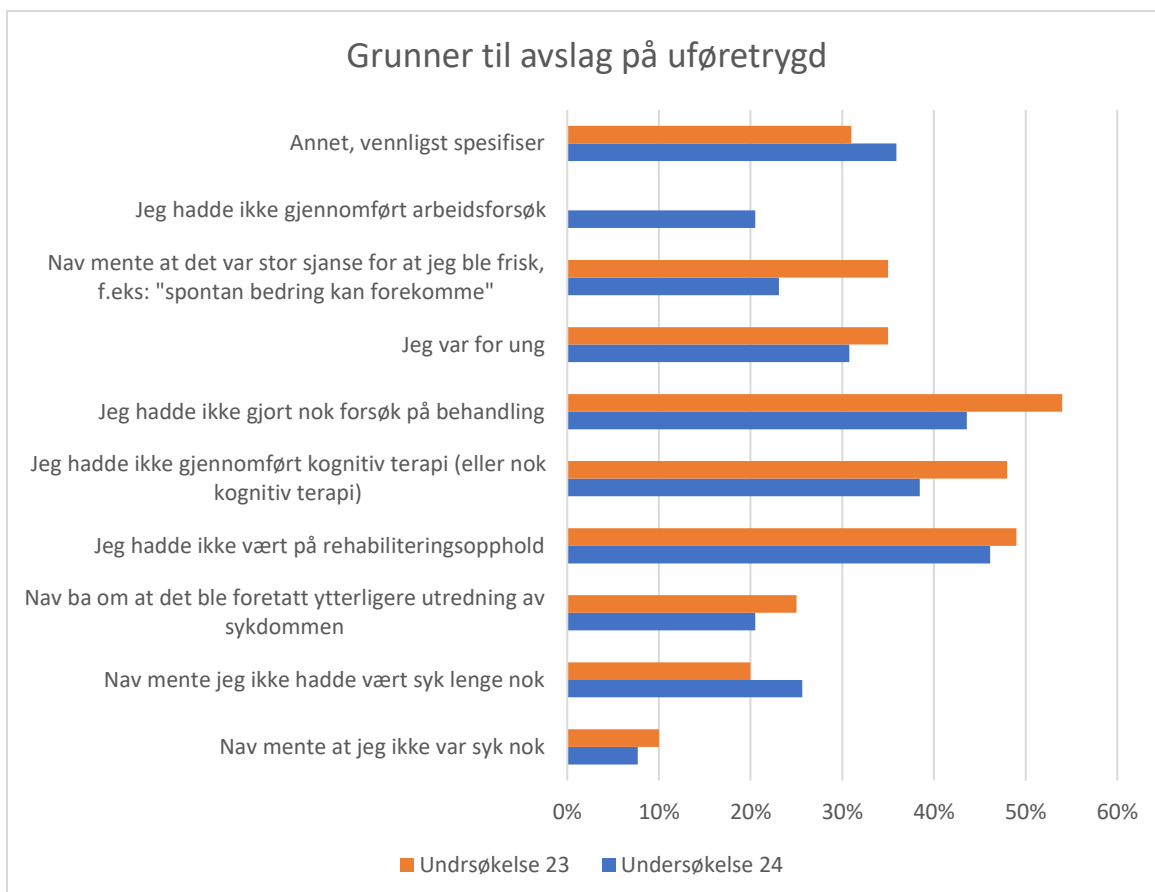
30% av respondentene har fått avslag på søknad om uføretrygd. Dette er høyere enn i undersøkelsen fra 23, der 25% hadde fått avslag på søknad om uføretrygd. Blant dem som sier at de har fått avslag på søknad om uføretrygd er det omtrent samme andel som søkte før og etter endringene i rundskrivet.



Figur 3 Resultat av søknad om uføretrygd, søknad før eller etter endringene i Navs rundskriv i mai 2023

### 3.3 Avslag på søknad om uføretrygd, begrunnelse fra Nav.

Årsakene for avslag på uføretrygd er svært like dem vi så i spørreundersøkelsen fra mai 2023. Det er en noe lavere andel som har fått de ulike grunnene i 24 enn i 23. Man må imidlertid regne med noe usikkerhet, siden utvalget er relativt lite, bare henholdsvis 39 og 100 personer som hadde fått avslag på sine søknader. Innenfor disse rammene er svarene påfallende like.



Figur 4 Begrunnelser for avslag på uføretrygd, sammenligning av svar i undersøkelsene i 2023(100 respondenter) og 2024 (39) respondenter)

Under «annet» oppgir respondentene at det var gitt avslag på grunn av at ulike typer behandlinger ikke var gjennomført som «tverrfaglig behandling» eller psykomotorisk fysioterapeut. Noen skriver at

de har gjennomført alt, men nå mener Nav de må gjøre alt på nytt, fordi det var for lenge siden første behandling. En respondent skriver:

*«Mente jeg burde prøve all behandling på nytt, som rehabiliteringsopphold, psykolog, psykomotorisk fysioterapi etc. Har to rehabiliteringsopphold, fem år med psykolog og ble dårligere av psykomotorisk fysioterapi»*

En annen respondent får avslag på søknaden fordi hun ikke er behandlet for psykiske problemer hun ikke har.

*«Rehabiliteringsopphold, kognitiv terapi, gradert treningsterapi, fysioterapi, mestringskurs er gjennomført, men de mente det ikke var nok. Har ikke prøvd psykiatrisk behandling for angst og depresjon skriver de i avslaget og mener det må gjennomføres. Men jeg har ikke verken angst eller depresjon. Jeg får jo ikke henvisning når jeg ikke har slike problemer og står derfor fast i nav.»*

Flere av fritekssvarene bærer preg av frustrasjon over det som oppleves som meningsløse krav:

*«Hadde ikke gjort nok, samtidig som de ikke hadde noen ting å si på hva som manglet.»*

Som i undersøkelsen i 2023 er det veldig få som får avslag fordi Nav vurderer at de ME-syke søkerne ikke er syke nok, eller har for høy funksjonsevne. Avslagene handler i stor grad om hvilke behandlingalternativer som er forsøkt eller ikke. Igjen ser vi at noen får avslag på uføretrygd fordi «spontan bedring kan forekomme». Det er også en andel som får avslag på uføresøknad fordi de er «for unge».

Det finnes ikke forskning som underbygger denne påstanden om at «spontan bedring» skal være vanlig. Det er svært begrenset med studier på prognose, og vi vet i dag ikke hva et normalt forløp for ME er. Vi ser imidlertid fra store spørreundersøkelser at Det er også et mysterium hvordan Nav mener man skal livnære seg mens man venter på den «spontane bedringen».

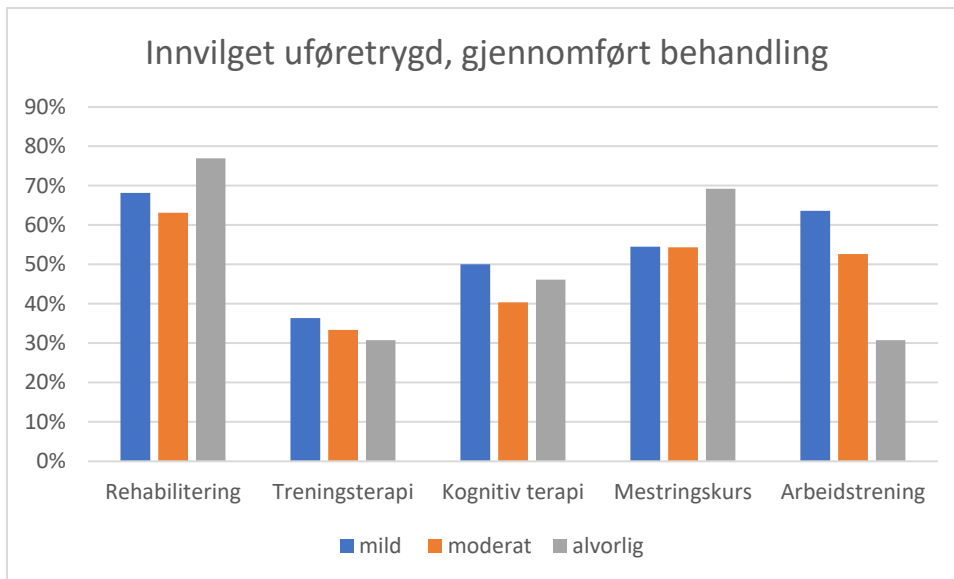
### 3.4 Innvilget uføretrygd

91 respondenter hadde fått innvilget uføretrygd.

Av dem hadde 61 gjennomført rehabilitering, 31 treningsterapi, 40 kognitiv terapi, 52 mestringskurs og 48 arbeidsrettede tiltak. Disse tiltakene har altså ikke hatt effekt for denne gruppen.

Andelen som har gjennomført de ulike behandlingene er omtrent lik, uansett alvorlighetsgrad. Dette stemmer også med funn i spørreundersøkelsen i 2023.





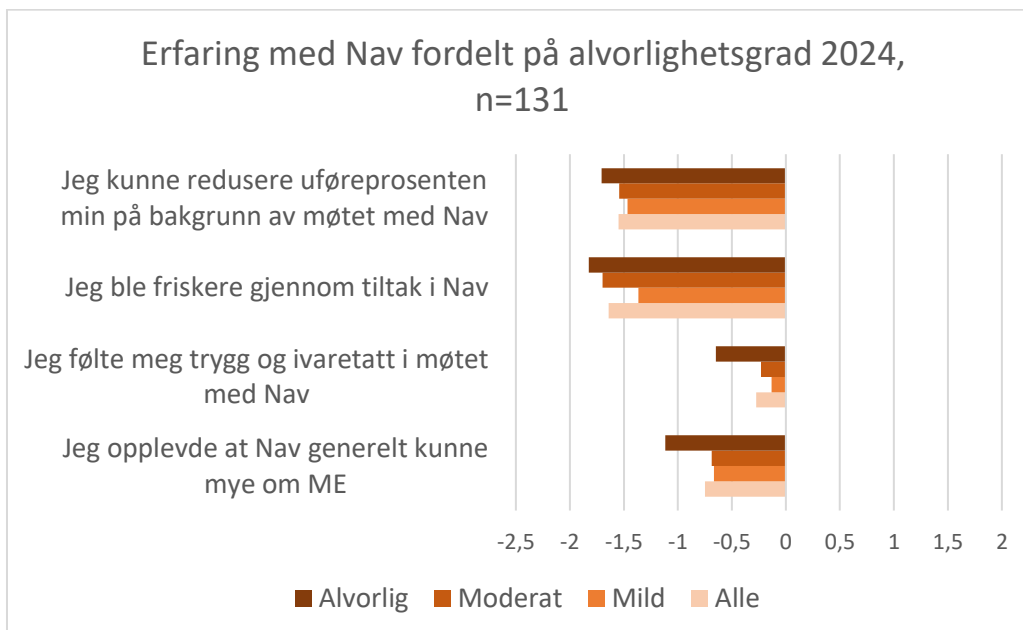
Figur 5 Behandlinger gjennomført av dem som hadde fått innvilget uføretrygd (man kan altså ikkert gå ut fra at behandlingene ikke økte arbeidsevnen). Typer "behandling" og alvorlighetsgrad, n=131

### 3.5 Generelle erfaringer med Nav

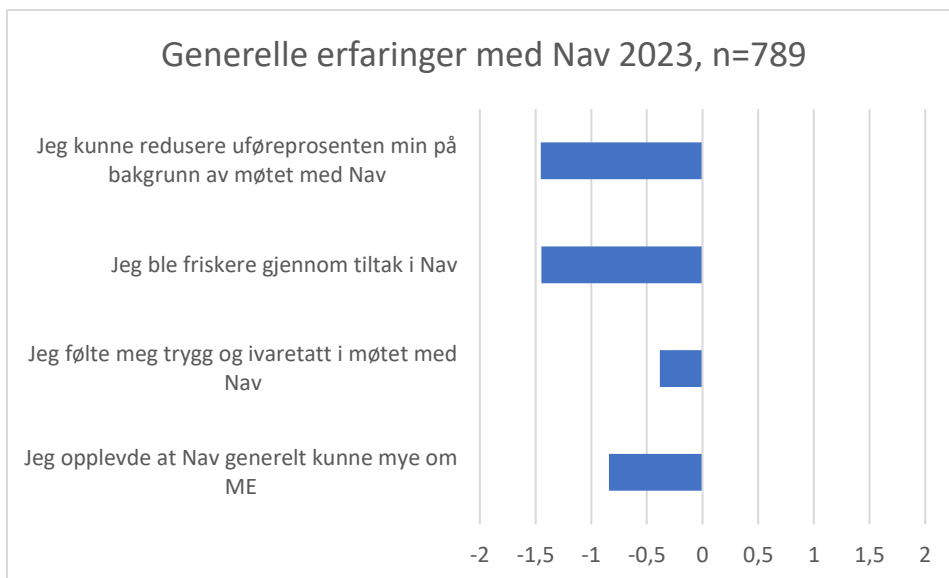
Respondentene er i det store og hele lite fornøyd med Nav. De fleste er svært uenige i at de kunne redusere uføreprsenten eller ble friskere etter møtet med Nav. De ME-syke opplever også at det mangler kompetanse om ME i Nav. Dette bildet er svært likt det vi så for et år siden.

Grafene under bruker en Likert skala der -2 er «svært uenig» og 2 er svært enig. Som man ser er den gjennomsnittlige erfaringen med Nav negativ på alle punkter.

Det er ingen som er enig eller svært enig i at de kunne redusere uføreprsenten etter tiltak gjennom Nav, og bare en respondent som er enig i at vedkommende ble friskere. 87% er uenig eller sterkt uenig i at de kunne redusere uføreprsenten, og 93% er uenig eller sterkt uenig i at de ble friskere.

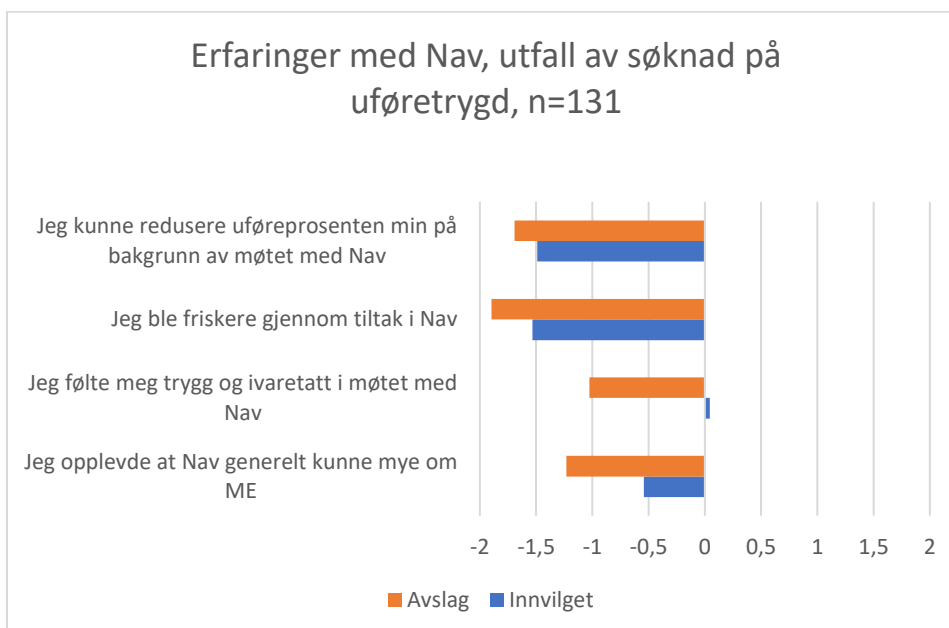


Figur 6 Generelle erfaringer med Nav. Svar på en Likert skala der «svært uenig» = -2 og «svært enig» = 2



Figur 7 Erfaringer fra møtet med Nav, mai 2023, Likertskala der -2 er svært uenig, 2 er svært enig. N=789

Ikke uventet har personene som har fått avslag på søknad om uføretrygd en noe mer negativ erfaring med Nav. I gjennomsnitt har imidlertid også de som har fått innvilget uføretrygd negative erfaringer med Nav, selv om denne gruppen føler seg mer trygg og ivaretatt.



Figur 8 Opplevelse av møtet med Nav, personer som fikk innvilget eller avslag på søknad om uføretrygd. Likertskala der -2 er svært uenig, 2 er svært enig. N=131

#### 4 Fritekstsvar

Det kom inn 83 fritekstsvaer der respondentene forteller om sin erfaring med Nav. Siden mange har vært i Nav-systemet lenge, dekker disse erfaringene i all sannsynlighet også perioden før rundskrivet ble endret. Noen respondenter gjør det imidlertid klart at hendelsen de beskriver fant sted etter at rundskrivet ble endret.

Det er respondenter som sier at de har opplevd å få høre etter endringene i rundskrivet at de vil få avslag på søknad om uføretrygd om de ikke har gjennomført rehabilitering, kognitiv terapi og gradert

trening. Samtidig er det noen som sier at de har fått høre i samme tidsrom at de ikke skal gjennomføre noe som kunne gi forverring, eller presse seg til aktivitet ut over det de tåler.

## 4.1 Negative opplevelser

Fritekstsvarene forteller i stor grad om negative opplevelser med Nav. De to oftest nevnte temaene er forverring som følge av møtet med Nav, og et regelverk som oppleves stivbeint og til tider absurd.

### 4.1.1 Absurd og uforutsigbart

Absurditeter som trekkes frem er at unge med ME «straffes» for å ha gjort det Nav har bedt dem om. Unge ME syke har reist på rehabilitering eller deltatt i arbeidsutprøving, etter å ha fått høre at de ikke vil få uføretrygd om de ikke deltar. De opplever ofte å varig sykere av belastningen, og når de søker om tilleggsytelsen «ung ufør» får de så høre at side de klarte å delta i tiltakene er de for friske for ytelsen.

*«Det lønner seg på ingen måte å presse seg til å gjennomføre Navs tiltak - man blir regnet som «for frisk» samtidig som man blir sykere etterpå. Tap-tap for ME-pasienten...»*

I andre tilfeller har Nav krevet at den syke skal gjennomføre behandling som ikke finnes, eller som ikke er tilgjengelig for den det gjelder. Mangel rehabiliteringssteder tar nå bare i mot pasienter med mild ME, og avslår søknader fra personer med moderat ME. Nav fortsetter likevel å kreve at rehabilitering skal gjennomføres. Man ser en lignende situasjon når det gjelder kognitiv terapi, der behandlingen ikke er tilgjengelig for ME-syke i offentlig helsevesen, men Nav likevel krever at ME-syke skal gjennom kognitiv terapi.

*«Jeg fikk avslag på søknad om rehab da de mente jeg var for syk. Avslag på psykiatrisk utredning da det ikke var grunnlag for dette. Nav krever at fastlegen skal søke rehab på nytt.»*

*«Fra avslag på uførestønad har Nav sagt at de vil jeg skal ha behandling hos psykolog i spesialisthelsetjenesten, men jeg får ikke behandling bare fordi jeg har en ME diagnose og har fått avslag.»*

### 4.1.2 Forverring

Forverring blir ofte beskrevet som en følge av de behandlingene Nav krever gjennomført for å kunne søke uføretrygd. Forverring kan også være en konsekvens av usikkerhet rundt utfallet av søknader om uføretrygd og økonomi eller den totale belastningen som møtet med Nav påfører. Flere beskriver at de opplever redsel når de ser brev eller meldinger fra Nav.

*«Nav har virkelig påvirket meg i negativ retning med forverring av sykdommen. Ble møtt første gang av ny veileder med «ser det står ME i papirene, har du en ordentlig diagnose» og «du må på rehabilitering». Da svarte jeg der hadde jeg vært, det står i journalen, og da svarte veilederen «legeerklæring er så lang så den har jeg ikke lest.»*

*«Nav gjør meg stresset da jeg har prøvd alt jeg kan uten noe forbedring, bare forverring, men de mener jeg ikke har prøvd nok samtidig som de ikke har noen svar på hva mer jeg kan gjøre.»*

*«Måtte på rehabiliteringsopphold for å kunne søke ufør. Jeg hadde et fint opphold, men har blitt mye sykere i ettertid. Det er over ett år siden rehab, men jeg har fortsatt ikke klart å hente meg inn igjen dit jeg var før oppholdet.»*

*«Rehabiliteringen jeg var på i 4 uker gjorde meg enda sykere, treningen var basert på feil og skadelig teorigrunnlag. Ble trodd, og fikk ikke krav om noe mer aktivitet etter 15. mai. Veileder i Nav gjorde jobben med oppfølging, men de er også usikre fordi sykdommen blir gjort mistenkelig av nasjonale helsemyndigheter. Hadde kunnskapen vært til stede, hadde jeg kanskje ikke blitt så syk og kunne kanskje jobbet noe.»*

Lang saksbehandlingstid og gjentatte avslag på søknader om uføretrygd er andre faktorer som bidrar til usikkerhet og stress, og som bidrar til en forverring av sykdommen. Det er flere som kommenterer at de opplever at saken deres blir «glemt» og at ingen ting skjer med mindre de maser.

## 4.2 Positive erfaringer

I noen tilfeller går alt knirkefritt:

*«Absolutt ingen krav, og rehabiliteringsoppholdet var gjennomført før jeg fikk meddiagnose. Kognitiv terapi ble aldri nevnt med et ord. Jeg følte meg godt ivaretatt hos Nav. Dette var et lite kontor på et lite tettsted, om det har noe å si.»*

*«Eg hadde en veldig flink kundebehandler i NAV som var opptatt av at eg ikkje skulle presse grensene mine. Eg følte meg hørt, og har nok hatt veldig flaks i møte med Nav»*

Mange skriver at de har hatt hyggelige og flinke saksbehandlere, men dette er ofte fulgt av et «men» - når uføresøknaden skal behandles opplever både den syke og saksbehandleren frustrasjon når det stadig kommer nye krav om å gjennomføre tiltak eller behandlinger. Det fremgår at det er store ulikheter i hvordan veilederne og Nav Arbeid og Ytelser tenker. Mens veiledere har lagt vekt på rundskrivets bestemmelser om man ikke skal utsettes for helseskadelige tiltak, legger Nav Arbeid og ytelser mer vekt på hva som burde vært forsøkt.

*«Opplevde at veilederne ville meg vel men at systemet virker mot sin hensikt. Lege/pasient/NAV bør jobbe sammen til det beste for pasient, slik fungerer det ikke nå og det er svært beklagelig.»*

Positive erfaringer knytter seg også til proaktive fastleger eller andre behandlere, som skriver gode epikriser og som interesserer seg i hva som skjer og taler den sykes sak.

Det å få uføretrygd forbindes i mange tilfeller med en bedring i helsesituasjonen. Man har fått sikker økonomi, og kan konsentrere seg om å ta vare på seg selv.

*«Takknemlig for innvilget 100 % uføre, slik at jeg nå kan konsentrere meg fullt om å ta vare på meg selv, uten press fra andre.»*

*«Jeg gråt en hel dag da jeg fikk ufør. Mest av lettelse over at jeg var kvitt NAV. Det sier jo litt (jeg er sterk, trygg, psykisk stabil og gråter nesten aldri)»*

*«Det har vært slitsomt å være redd for at arbeidsavklaringspengene går ut, og å måtte ta gjentatte besøk til spesialister jeg har vært innom tidligere bare for at legene skal skrive et brev. Jeg har blitt deprimeret grunnet livssituasjonen, men jeg*

*ble veldig overrasket av at den tyngste depresjonsfølelsen slapp litt idet jeg fikk innvilget uføre. Det var en lettelse for meg, og jeg håper andre får innvilget uføre tidligere i prosessen og slipper å "springe rundt i ring" ved å gå gjennom vedtak og samme spesialister gjentatte ganger og at pasientene da slipper å bli dårligere i prosessen. Felles mål for oss alle (spesielt for den ME-syke) er å bli frisk!»*

## 5 Konklusjoner

Endringene i rundskrivet har ikke ledet til merkbare endringer i Navs praksis når det gjelder ME. De ME-syke opplever de samme kravene til behandling.

De behandlingene Nav krever skader svært mange, og det er ytterst få som har noen positiv effekt.

## 6 Diskusjon

November 2022 fattet Stortinget to vedtak<sup>2</sup>:

*«Stortinget ber regjeringen gjennomgå regelverk og praksis for å sikre at CFS/ME-syke under avklaring ikke blir underlagt krav om behandling som er utilgjengelig, eller som de får avslag på i det offentlige helsevesenet.»*

*«Stortinget ber regjeringen gjennomgå regelverk og praksis for å sikre at man ivaretar CFS/ME-sykes rett til likebehandling med tanke på krav om hensiktsmessig behandling ved søknad om uføretrygd.»*

Nav har fulgt opp vedtaket ved å fjerne særbestemmelser for CFS/ME fra rundskrivet til folketrygdlovens paragraf 12.6. Formuleringen om at ME-syke «bør» forsøke rehabilitering, kognitiv terapi, treningsterapi, mestringskurs eller stressmestringskurs ble i stedet flyttet inn i Navs trygdemedisinske kunnskapsbank.

Nav har fulgt opp Stortingets vedtak ved å fjerne særbestemmelser om ME fra rundskrivet til Folketrygdlovens paragraf 12.6, men ser ikke ut il å ha endret praksis.

Samme andel ME-syke opplever å få avslag på søknad om uføretrygd fordi behandlingstiltak ikke er gjennomført. Det finnes ikke noe offentlig tilbud om kognitiv terapi for ME, og ME er ikke nevnt i prioriteringsveiledere for psykisk helsevern. Dette er med andre ord en behandling som utilgjengelig. Det samme gjelder i stor grad rehabilitering, der bare ME-pasienter med «mild» ME får innvilget opphold, mens Nav mener personer med «moderat» (stort sett husbandets) ME også skal på rehabiliteringsopphold. Det eksisterer heller ikke noe tilbud om «treningsbehandling», og tilbudet om mestringskurs er svært utilstrekkelig.

Mange ME-syke opplever å bli skadet av behandlingene, og forsvinnende få har nytte av dem.

Det kan likevel være endringer på gang, selv om det er alt for lite og alt for sakte.

En enslig respondent beskriver at hun har fått medhold i Trygderetten om at hun er for syk til å gjennomføre behandlinger, og fikk uføretrygd uten gjennomførte behandlinger.

---

<sup>2</sup> Vedtak 59 og 60m november 2022

I januar 2024 kom det også en uttalelse fra Sivilombudsmannen<sup>3</sup> om at Nav ikke kan pålegge behandlinger hvis behandlende lege mener det er stor risiko for helsetilstanden. Det gjenstår å se hvordan dette vil påvirke ME-sykes møte med Nav.

Inntil da er det et komplett mysterium hvordan Nav kan fortsette å insistere på at ME-syke skal gjennomføre utilgjengelige og dyre behandlinger som ikke virker. ME-foreningen har kontaktet Nav for å spørre om Nav har statistikk som viser hvor mange ME-syke som har effekt av tiltakene, enten gjennom bedre helse eller økt deltagelse i arbeidslivet, og har fått bekreftet at slike tall ikke samles inn. Det mangler med andre ord både vitenskapelig evidens for behandlingene og erfaringsgrunnlag for effekt. Det er imidlertid etter hvert mye dokumentasjon på skade,

Det er flere gode grunner til å stoppe behandlingskravene:

- Det finnes ikke tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag til å si at behandlingene er «hensiktsmessige» i den forstand at de bedrer arbeidsevnen, tvert om sier Nasjonal veileder for CFS/ME at studier ikke fant innvirkning på arbeidsevnen eller på mottak av trygdeytelser.
- I følge pasienterfaringene gir behandlingene i beste fall ingen ting, i verste fall fører de til alvorlig og varig forverring. ME er en sykdom som mangler behandling, og har noen først blitt sykere er det ingen garanti for at de blir bedre igjen. Også Nav burde forholde seg til prinsippet «fremfor alt, ikke skade».
- Prinsippet om å «fremfor alt, ikke skade» burde også gjelde Nav.

---

<sup>3</sup> <https://www.sivilombudet.no/uttalelser/vilkaret-om-hensiktsmessig-behandling-og-arbeidsrettede-tiltak-for-rett-til-uforetrygd/>





**NORGES MYALGISK ENCEFALOPATI FORENING**

Nedre Slottsgate 4M  
0157 OSLO

Tlf.: 21 68 81 50  
E-post: [post@me-foreningen.no](mailto:post@me-foreningen.no)  
[www.me-foreningen.no](http://www.me-foreningen.no)