

Til: Fagrådsmedlemmene i NoRU

Dato: 29.11.2024

Vi ønsker å uttrykke vår takknemlighet for muligheten til å delta som brukerrepresentanter i fagrådet. Vi ser det som viktig at det første punktet på agendaen den 2.12. blir en diskusjon om hvordan vi skal angripe saken på en strukturert og samarbeidsorientert måte, sett i lys av at det ikke har vært noen brukermedvirkning i prosessen så langt.

Vårt forhold til «utmattelse

Våre brukerorganisasjoners fokusområde er ME (CFS/ME) og PASC etter SARS-CoV-2-infeksjon («LC»). All videre omtale av ME/LC skal forstås som pasienter med ME, der PEM er et kardinalsymptom og pasienter med PASC etter SARS-CoV-2-infeksjon, der pasienten har PEM som et av symptomene.

Vi er klar over at det finnes en rekke utmattelsestilstander uten PEM som har en soleklar rett til riktig behandling, og gjerne andre behandlinger enn det vi erfaringsmessig vet fungerer for «våre» sykdommer. Vi er opptatt av at dette registeret vil være istand til å identifisere tilstedeværelsen av PEM eller ikke, slik at pasientene tilbys riktig behandling og at data tenkt brukt i forskning, til politiske uttalelser, statistikk mm. skiller klart på ulike tilstander.

Brukerrepresentantenes bekymringer vedrørende NoRU

Vi ønsker allerede nå å understreke at vi anser det som en forutsetning for videre samarbeid at dokumentet utformes med Helsedirektoratets nye retningslinjer for langvarig utmattelse og CFS/ME i tankene og at prosjektet derfor ikke ferdigstilles før retningslinjen er ferdig utarbeidet og har blitt tatt hensyn til i prosessen.

Helsedirektoratets retningslinjer og veiledere er nasjonalt normerende. De er faglig styrende for tjenestene, og står høyere i hierarkiet enn f.eks. veiledere som er utviklet av tjenesten selv. Vi mener altså at det er avgjørende å komme til enighet om tidspunkt for ferdigstilling for å sikre en felles forståelse og et godt grunnlag for arbeidet videre.

De øvrige sakene på agendaen kan etter vår vurdering behandles i kommende møter, hvor vi ser frem til å bidra med ytterligere innspill.

Det er selvsagt avgjørende å sikre at et register innhenter informasjon som er relevant for pasientgruppen, og det symptombildet og den funksjonsnedsettelsen pasientene har. For ME/LC gjelder det f.eks. PEM, ortostatisk intoleranse/POTS og intoleranse for sansestimuli. Vi kan derfor nevne at blant annet forståelsen av PEM og hvilke spørreskjemaer som skal brukes vil bli viktige saker for oss.

For å kunne utføre våre verv på en informert og konstruktiv måte, er det avgjørende at vi har all relevant dokumentasjon. Vi ber derfor om at det skrives og gjøres tilgjengelig referater fra alle fagrådsmøter knyttet til NoRu.

Vi ser fram til et hyggelig og konstruktivt samarbeid!

Vennlig hilsen

Nina Røstad
Norges ME-forening

Carina Mørch-Storstein
Norsk Covidforening

Lena Kjempengren-Vold
ME-foreldrene