

Staten Norge anmeldes for systematisk diskriminering av ME-pasienter

Grunnlag for anmeldelsen:

Staten Norge har over flere tiår systematisk sviktet i sin plikt til å sikre grunnleggende rettigheter for pasienter med myalgisk encefalomyelitt (ME). Denne anmeldelsen er basert på dokumentasjon som viser at norske myndigheter har brutt både menneskerettigheter, Grunnloven og diskrimineringslovgivningen gjennom sin behandling av ME-pasienter.

Undertegnede er personlig berørt av situasjonen pga. sin [relasjon], [sykdomsgrad][, [navn], [født], som har ligget syk i]mer enn x ant] år, hvis eneste tilbud fra det offentlige er sykehjem.

Spesifikke lovbrudd:

1. Brudd på helse- og omsorgstjenesteloven § 4.1

Staten har ikke sørget for at ME-pasienter får et helhetlig, koordinert og verdig helse-tjenestetilbud. Dokumentasjonen viser at kun 38% av pasienter med svært alvorlig ME og kun 12% av pasienter med alvorlig ME har fått oppnevnt koordinator. Videre mangler helsetilbudet tilstrekkelig fagkompetanse, noe som strider direkte mot lovens krav.

2. Brudd på kommunehelsetjenesteloven § 3-4

Kommunen har plikt på seg for å sikre at pasientene får helsehjelp uavhengig av om tilbudet kommer fra primær- eller spesialisthelsetjenesten, offentlig eller privat tjenesteyter (§ 3-1 femte ledd). uavhengig av om tilbudet kommer fra primær- eller spesialisthelsetjenesten, offentlig eller privat tjenesteyter (§ 3-1 femte ledd).

3. Brudd på spesialisthelsetjenesteloven

Spesialisthelsetjenesten har fraskrevet seg ansvar for de alvorligst syke ME-pasientene og tilbyr kun diagnostisering, ikke behandling. Dette står i sterk kontrast til alvorlighetsgraden av sykdommen, som dokumentert gir lavere livskvalitet enn mange former for kreft.

4. Brudd på Grunnloven § 98

"Alle er like for loven. Intet menneske må utsettes for usaklig eller uforholdsmessig forskjellsbehandling." ME-pasienter blir systematisk forskjellsbehandlet ved at de ikke får tilgang til nødvendig helsehjelp som andre pasienter med sammenlignbar sykdomsbyrde.

5. Brudd på diskrimineringsloven § 5

ME-pasienter diskrimineres basert på sin diagnose, ved at staten ikke sikrer dem samme tilgang til helsetjenester som andre pasientgrupper. Dette er særlig tydelig når pasienter med alvorlig og svært alvorlig ME nektes tilgang til dokumentert effektiv spesialisert behandling, som er tilgjengelig.

6. Brudd på menneskerettigheter

Staten bryter flere internasjonale menneskerettighetsbestemmelser, særlig retten til den høyest oppnåelige helsestandard som nedfelt i FNs konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, artikkel 12.

Dokumenterte forhold:

1. **Systematisk feildiagnostisering:** Helsemyndighetene har sammenblandet to forskjellige sykdommer (ME og CFS) under samme diagnosekode, til tross for at de krever motsatt behandling. Dette har ført til at ME-pasienter utsettes for behandling som gjør dem verre.
2. **Bevisst underrapportering:** Helsemyndighetene bruker diagnosesystemet for å skjule ME-pasienters reelle antall ved å kategorisere 72% av pasientene som "slitne" (ICPC-2 kode A04) i stedet for å bruke presis diagnosekode.
3. **Nektelse av effektiv behandling:** Til tross for dokumentert effektive behandlingstilbud (Røysumtunet), nektes de fleste ME-pasienter tilgang til denne behandlingen av økonomiske årsaker.
4. **Organisert ansvarsfraskrivelse:** Staten har organisert helsevesenet slik at hverken spesialisthelsetjenesten eller primærhelsetjenesten tar ansvar for de alvorligst syke ME-pasientene.
5. **Systematisk stigmatisering:** Statlige kompetanseorganer fremmer aktivt psykosomatiske forklaringer på ME, til tross for omfattende internasjonal forskning som dokumenterer fysiske sykdomsmekanismer.
6. **Grov forsømmelse av forskning:** Sykdommen er dramatisk underforsket i forhold til sykdomsbyrden, og dette er resultat av bevisste prioriteringer fra Forskningsrådet.

Konsekvenser for pasientene:

ME-pasientene, særlig de 12 500 alvorlig og svært alvorlig syke, lider under umenneskelige forhold. De isoleres i mørke rom, ute av stand til å tåle sanseinntrykk, med konstante smerter og uten utsikt til bedring. De må ofte enten:

- Bli pleiet av utslitte pårørende som påtvinges rollen som ufrivillige helsearbeidere
- Plasseres på sykehjem, der mangel på ME-kompetanse typisk fører til forverring
- Bo alene uten tilstrekkelig hjelp, med katastrofale konsekvenser for ernæring, hygiene og overlevelse
- Gjennomgående sterk opplevelse av en stigmatisering og manglende forståelse for sykdommen fra helse- og omsorgsvesen

Krav:

1. Umiddelbar etablering av spesialisert ME-behandling innen spesialisthelsetjenesten, med statlig finansiering
2. Tydelig skille mellom ME og CFS i diagnosesystemet, med separate behandlingsløp
3. Øremerking av forskningsmidler proporsjonalt med sykdommens utbredelse og alvorlighetsgrad
4. Oppdatering av nasjonal veileder basert på nyeste vitenskapelige dokumentasjon
5. Systematisk opplæring av helsepersonell om ME som fysisk sykdom
6. Erstatning til pasienter som har blitt påført skade gjennom feilbehandling

Denne anmeldelsen rettes mot staten Norge ved Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, Norges forskningsråd og NAV for systematisk, langvarig og bevisst diskriminering av en sårbar pasientgruppe, med krav om umiddelbar endring og erstatning for den skade som er påført ME-pasientene.

Forskningsgrunnlag som underbygger anmeldelsen:

Fafo og SINTEF-studien "Tjenesten og MEg" (2023)

Denne omfattende studien undersøkte ME-pasienters erfaringer med velferdstjenester og dokumenterte at:

- ME-pasienter blir systematisk sykere i møte med helse- og velferdstjenester
- De møtes med mistenksomhet og mistro, noe som forsterker deres lidelser
- Rigide systemer er ikke tilpasset sykdommens varierende natur

- Mange rapporterer om forverring etter pålagte aktivitetstiltak fra NAV
- Hjelpeapparatet mangler grunnleggende kunnskap om sykdommen
- Pasientenes egne erfaringer og kunnskap blir ikke respektert

ME-foreningens undersøkelse "Når nøden er størst er hjelpen nærmest borte" (2018)

Denne studien var den første som systematisk dokumenterte situasjonen for de aller sykeste ME-pasientene:

- 3 av 4 med svært alvorlig ME får ikke tilstrekkelig helsehjelp
- 82 % av alvorlig syke mener de ikke får nødvendig hjelp
- 2 av 3 alvorlig ME-syke har hatt så negative opplevelser med helsevesenet at de ikke tør kontakte det igjen
- 40 % av respondentene har familiemedlemmer som er hjemmeværende for å pleie den syke
- 71 % av de pårørende bruker mer enn 40 timer per uke på pleie (tilsvarende fulltidsjobb)
- 8 av 9 pårørende har ingen form for avlastning
- 60 % av pårørende har ikke omsorgslønn

Husebys masteroppgave "ME/CFS - Helserelatert livskvalitet" (2024)

Denne studien dokumenterer at:

- ME-pasienter har betydelig lavere livskvalitet enn samtlige 18 andre pasientgrupper med kroniske sykdommer som ble undersøkt
- Det er fysiske smerter, ikke psykisk helse, som primært reduserer ME-pasienters livskvalitet
- Det er dokumentert høy selvmordsrate blant ME-pasienter

Internasjonal forskning

- Pubmed-data fra 2017 viser at sykdomsbyrden for ME/CFS er dobbelt så høy som for HIV/AIDS
- Det er publisert minst 10 ganger flere studier for både multipel sklerose og schizofreni, og over 20 ganger flere for diabetes type 1, enn for ME, til tross for sammenlignbart antall pasienter
- For å være proporsjonal med sykdomsbyrden må forskningsfinansieringen økes med omkring 14 ganger
- Internasjonale studier dokumenterer bl.a. problemer med energiomsetningen i cellene og nevroinflammasjon hos ME-pasienter

Røysumtunets dokumenterte resultater

- Dokumenterer at tilpasset, spesialisert behandling gir betydelig bedring for selv alvorlig syke ME-pasienter
- "Så godt som alle vi har tatt imot, er bedre enn da de kom til oss" (Dag G. Storla, indremedisinsk spesialist)
- Senteret måtte likevel redusere antall plasser fra tolv til fem på grunn av manglende finansiering fra kommunene
- Kun to av plassene ved utgangen av 2023 var finansiert offentlig

Epidemiologiske data

- Mellom 0,1-2,2 % av befolkningen rammes av ME ifølge europeiske studier
- Dette tilsvarer mellom 5 600 og 123 000 ME-syke i Norge
- ME-foreningen anslår rundt 50 000 syke, men Fafo/SINTEF-rapporten indikerer at sykdommen er betydelig underdiagnostisert
- 25 % av ME-pasientene er alvorlig eller svært alvorlig rammet, hvilket tilsvarer omtrent 12 500 personer
- Kun 5 % blir friske, men man vet ikke hva som gjør at disse får bedring

Samlet viser denne forskningen en pasientgruppe som lider under svært alvorlige symptomer, har ekstremt lav livskvalitet, og som systematisk sviktes av helse- og velferdssystemet. De mest alvorlig syke er uten adekvat behandling, og mange pårørende bærer en uholdbar omsorgsbyrde uten støtte. Forskningen dokumenterer en klar diskrepans mellom sykdommens alvorlighetsgrad og samfunnets respons.

- Jeg ønsker at forholdet skal påtales
- Jeg er kjent med at det er straffbart å inngi en falsk anmeldelse
- Jeg ønsker at politiet tar med mitt erstatningskrav ved en eventuell rettssak

(Jeg er akkurat ferdig med en bok som omhandler dette og sender den gjerne til dere når den kommer fra trykken om noen uker. Se også websiden sannehanne.no som straks er ferdig.)



Navn

Fødselsnummer

Sted og dato