

Nina E. Steinkopf
Nyhusvegen 4
4365 Nærbø
NinaSteinkopf@outlook.com

og

Eirik Aksnes
Røysumslinna 41
2770 Jaren
eaksnes@gmail.com

Til Sentralstyret i Norges ME-forening
post@ME-foreningen.no

27. april 2025

Klage: ME-foreningens brukerrepresentant i Helse Sør-Øst sitt brukerutvalg

I 2019 signerte 7265 pasienter, pårørende og helsepersonell et opprop for å få byttet ut ledelsen i Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.¹

Året etter vedtok Norges ME-forening en resolusjon om å kreve at det opprettes en egen nasjonal kompetansetjeneste for ME, adskilt fra dagens Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.²

Under en høring på Stortinget om statsbudsjettet i oktober 2024 sa assisterende generalsekretær Trude Schei at foreningen har gitt opp å samarbeide med Kompetansetjenesten. Generalsekretæren var tydelig på at Kompetansetjenesten må legges ned.

I en uformell meningsmåling i foreningens Facebook-gruppe i november 2024 sa 71% seg enig i at det er riktig av foreningen å bryte samarbeidet med Kompetansetjenesten. 20% var usikre eller hadde ikke nok informasjon til å uttale seg. Kun 9% var uenig.

Kompetansetjenesten skulle vært avviklet etter ti års drift i 2022. Da overtok Helse Sør-Øst RHF (HSØ) ansvaret for godkjenning og oppfølging. HSØ har vurdert Kompetansetjenestens fremtidige organisering siden da. I disse årene har noen av de sykeste ME-pasientene opplevd grove overtramp i tjenestene.³ Kompetansetjenesten har ansvar for at tjenestene mangler kunnskap om sykdommen.

Høsten 2024 fikk HSØ og HSØ sitt Brukerråd oversendt to klager på Kompetansetjenesten. Den ene gjaldt Kompetansetjenestens stigmatiserende uttalelser i media. Den andre gjaldt manglende brukermedvirkning i Kompetansetjenestens pasientregister NoRU, et arbeid ME-foreningen så seg nødt å trekke seg fra.

Klagene var på agendaen i to møter.⁴⁻⁵ Ingen av brukerutvalgets medlemmer kommenterte sakene og ingen vedtak ble fattet.⁶ Både HSØ og Brukerutvalget er dog likevel orientert om den fortvilte situasjonen ME-pasienter er i.

I Brukerrådets april-møte 2025 informerte HSØ om sitt arbeid vedrørende framtidig organisering av kompetansetjenesten for CFS/ME. I møteprotokollen er det opplyst at Kompetansetjenesten skal avvikles i løpet av 2025⁷.

Situasjonen er likevel uavklart. HSØ mener Kompetansetjenesten bør fortsette frem til Helsedirektoratets nye retningslinjer for langvarig utmattelse av uklar årsak inkludert CFS/ME er publisert.⁸

Utvalget sa seg *enig* med dette.

Vi er mange som er sjokkert og kjenner på et stort svik med tanke på at ME-foreningens egen representant ikke sa seg uenig og tok dissens.

Kompetansetjenesten deltar i arbeidet med å utarbeide retningslinjene og setter sitt psykosomatiske preg på fremtidig behandling av pasientgruppen. Det gjorde de også i 2012 da den nåværende veilederen ble utarbeidet.

Det er uvisst hvor lang tid det vil ta før de nye retningslinjene blir publisert.

Kompetansetjenesten legger nå planer for fremtiden og skal jfr. årsrapporten for 2024: «Øke innsatsen mot primærhelsetjenesten og holde kurs for fastleger i løpet av 2025/26».⁹

Å si seg enig i at Kompetansetjenesten skal få fortsette er respektløst og illojalt ovenfor foreningen. Det er en motarbeidelse og til skade for foreningen og medlemmene.

Nekstad har vært engasjert i ME-foreningens arbeid i en årrekke, og er fullt klar over både Kompetansetjenestens skadevirkninger, ME-foreningens standpunkt og pasientenes mange fortvilte opprop. Han burde tatt dissens. Han burde også tatt til orde for at en ny/omorganisert Kompetansetjeneste må ha en biomedisinsk tilnærming til ME.

Vi vil med dette klage på Tom Christian Nekstad og oppfordre foreningen til å finne en ny person som kan representere foreningen i HSØ sitt Brukerutvalg.

Tom Christian Nekstad er ikke vår representant.

Vi ser frem til et snarlig svar.

Med hilsen

Nina E. Steinkopf
www.melivet.com/samfunnsengasjement

Eirik Aksnes
eaksnes@gmail.com

Sluttnoter

¹ <https://melivet.com/2018/08/21/underskriftskampanje-ledelsen-i-nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfs-me-ma-ga/>

² <https://www.me-foreningen.no/om-oss/resolusjoner/resolusjoner-2020/>

³ https://melivet.com/wp-content/uploads/2024/06/kamilla_docs.google_4.-juni-2024.pdf

⁴ September 2024, sak nr. 17: Klage mot Rikshospitalet/Kompetansetjenesten for CFS/ME https://www.helse-sorost.no/4ac24e/siteassets/documents/brukermedvirkning/saksdokumenter/2024/protokoll/202409_protokoll-brukerutvalgsmote-25.-og-26.-september-2024.pdf

⁵ Oktober 2024, sak nr. 12: ME-foreldrenes henvendelse ang. manglende brukermedvirkning i Kompetansetjenestens pasientregister NoRU: https://www.helse-sorost.no/4ac24e/siteassets/documents/brukermedvirkning/saksdokumenter/2024/protokoll/202410_forelopig-protokoll-brukerutvalgsmote-23.-og-24.-oktober.pdf

⁶ Epost fra leder for Regionalt brukerutvalg HSØ RHF Aina Nybakke til Nina E. Steinkopf, 8. oktober 2024.

⁷ https://www.helse-sorost.no/498538/siteassets/documents/brukermedvirkning/saksdokumenter/2025/protokoll/202504_forelopig-protokoll-brukerutvalgsmote-8.-og-9.-april.pdf

⁸ <https://melivet.com/2025/04/22/skal-kompetansetjenesten-for-cfs-me-endelig-avvikles/>

⁹ <https://nasjonaltjenester.no/rapport/rapport-visning/594>