

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

30. mai 2025

Jfr. klage: ME-foreningens brukerrepresentant i Helse Sør-Øst sitt brukerutvalg

Klagen gjelder at Nekstad sa seg enig med brukerutvalget som spilte inn til HSØ; å avvente prosess for arbeidet med avvikling av Kompetansetjenesten til nasjonal retningslinje er på plass.

Arbeidsutvalget hevder i sitt svar på klagen 14. mai 2025 at Nekstad ikke representerer ME-foreningen. Det er i strid med offentlig informasjon fra desember 2023.¹⁻²⁻³⁻⁴

Spørsmål 1: Dersom det ikke medfører riktighet at Nekstad representerer ME-foreningen: Hvorfor har Nekstad tillatt at det har vært protokollført og publisert som offentlig informasjon i ett og et halvt år?

Spørsmål 2: Dersom Nekstad ikke representerer ME-foreningen; hvorfor behandler ME-foreningen en klage mot Nekstad?

Nekstad har, i forbindelse med klagesaken, forklart seg for foreningen om det som skjedde i møtet i Helse Sør-Øst i april 2025.

Nekstad var kjent med at saken var på agendaen en uke i forkant. Agendaen distribueres medlemmene og legges offentlig en uke i forkant.

Spørsmål 3: Var Nekstad i kontakt med foreningen i forkant av møtet?

Foreningen skriver at Nekstad ikke opptrådte kritikkverdig da han «mente det var best å gå for utsetting inntil nye retningslinjer er på plass.»⁵

Foreningen bekrefter med dette at Nekstad mener det er best å utsette avvikling av Kompetansetjenesten inntil nye retningslinjer er på plass. Foreningen bekrefter også at foreningen er enig med Nekstad i dette.

Nekstad har også tidligere uttalt at det vil være heldig å kutte samarbeidet med Kompetansetjenesten.⁶

Spørsmål 4: Hvorfor mener foreningen det er best å utsette avvikling av Kompetansetjenesten inntil nye retningslinjer er på plass, og dermed får fortsette å sette sitt preg på behandling av pasientgruppen i uoverskuelig framtid?

Det er bred enighet at Kompetansetjenesten gjør med skade enn gagn. Kompetansetjenesten, som har definisjonsmakten på feltet, anser ME som en Funksjonell lidelse.⁷

De jobber aktivt for at det ikke skal skilles mellom pasienter som har kardinalsymptomet ved ME; Post-Exertional Malaise og pasienter med utmattelse som ikke har PEM.⁸ Det kommer til uttrykk bl.a. i arbeidet med pasientregisteret NoRU som foreningen så seg nødt å trekke seg fra.

Kompetansetjenesten er med i Helsedirektoratets arbeidsgruppe som utarbeider retningslinjene for utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME. I tillegg har direktoratet hatt samtaler med kompetansetjenestens leder Ingrid Helland underveis for avklaring av spørsmål. Jfr. Helsedirektoratets epost 15. mai 2025: «Som eksempel kan vi nevne at vi har hatt eget treffpunkt med barnelegene i arbeidet, og der var også Ingrid Helland deltager.». I tillegg har direktoratet invitert Oslo Chronic Fatigue Network. To av de ansatte i Kompetansetjenesten er også medlem i det nettverket.

Kompetansetjenestens påvirkning på arbeidet med retningslinjene er betydelig. Det var det også da dagens veileder ble utarbeidet i 2012.⁹

Seinest på den internasjonale ME-dagen 12. mai 2025 uttalte generalsekretæren at Kompetansetjenesten må legges ned.¹⁰

To dager senere, 14. mai 2025, mener foreningens arbeidsutvalg at det er best at Kompetansetjenesten får fortsette.¹¹

Spørsmål 5: Foreningen taler med to tunger. Hvorfor?

Saken ble diskutert i en av foreningens Facebook-grupper ti dager senere.¹²

Foreningen valgte, til tross for at diskusjonen var saklig og opplysende, å stenge kommentarfeltet. Dagen etter kom daværende representant for styret Line Ernestussen med beskyldninger om mobbing og trakassering.¹³

Det er forståelig at det kan oppleves vanskelig for Nekstad å få kritikk. Samtidig må man kunne stole på at han, uansett hvilken organisasjon han representerer, ivaretar ME-sykes interesser. Han må, med så ansvarstunge verv, kunne stå inne for de valgene han tar.

Nekstad har selv godkjent den første teksten om møtet i HSØ som ble publisert på bloggen melivet.com.¹⁴ Han fikk mulighet, men avslo samtidig imøtegåelse andre gang.¹⁵

Han, og foreningen har hatt alle muligheter til å svare på Facebook, og kunne enkelt ryddet opp dersom noe av dette er misforståelser. I stedet ble tre innlegg og kommentarfelt som inneholdt kritikk av foreningen stengt.¹⁶

Spørsmål 6: Kan foreningen vise til eksempler på trakassering der saken er diskutert?

Assisterende generalsekretær skriver på Facebook at «gruppens medlemmer skal kunne diskutere samfunnsspørsmål og forskning i høflige former seg i mellom ...»

Vi mener at spørsmål som angår Kompetansetjenestens rolle i arbeidet med nye retningslinjer er høyst relevant for gruppens tema, da det har avgjørende betydning for foreningens medlemmer.

Assisterende generalsekretær gjorde det også klart at spørsmålet om foreningens standpunkt jfr. Kompetansetjenesten ikke var mulig å svare på, men måtte rettes formelt til styret.¹⁷ Videre:

«Dette er ikke en kanal der administrasjon, tillitsvalgte brukerrepresentanter eller styre skal stå til rette for hva de mener eller ikke mener.»¹⁸

Et så sentralt spørsmål burde foreningen kunne svare tydelig og klart på, uten at medlemmer skal måtte ta jobben med å sende formelle henvendelser til styret for å få avklaring.

Foreningen og Nekstad må selv ta ansvar for forvirringen som har oppstått om hvorvidt Kompetansetjenesten skal avvikles eller ikke, som vist til innledningsvis.

Påvirkning

Helsedirektoratets nye retningslinjer for utmattelse av uklar årsak, inkludert CFS/ME er under utarbeidelse. Kompetansetjenestens arbeid med pasientregisteret NoRU der det ser ut til at målet er å avvikle hele ME-diagnosen, er i slutfasen. Nasjonalt pasientforløp for pasienter med langvarig utmattelse uten kjent årsak inkludert CFS/ME, som har vært under utarbeidelse siden 2017, nærmer seg ferdig. Prosjektet for utarbeidelse av «Standardisering av samhandling for ungdom og voksne med langvarig utmattelse av ukjent årsak og CFS/ME» er i full gang. I tillegg har Helse- og omsorgsdepartementet startet en prosess om best mulig behandling og oppfølging til pasienter med utmattelseslidelser. Alle disse prosjektene er under sterk påvirkning av Kompetansetjenesten.

Nå kan Kompetansetjenesten si at ME-foreningen ønsker at de skal fortsette å påvirke framtidig behandling av ME-syke.

Les gjerne om hvordan svært alvorlig ME-syke Kamilla blir behandlet.¹⁹ Manglende kunnskap i tjenestene er en direkte konsekvens av Kompetansetjenestens 12-årige innsats.

Vi er flere enkeltstående medlemmer som har, under helsemessige svært vanskelige forhold, kjempet mot Kompetansetjenestens misinformasjon om sykdommen; både deres årsaksforklaringer og råd om skadelige behandlingsmetoder.

Spørsmål 7: Mener foreningen det er hensiktsmessig for oss å fortsette kampen mot Kompetansetjenestens påvirkning, jfr. Ildsjel-prisen for 2023 som ble tildelt Sissel Sunde²⁰ og undertegnede Nina E. Steinkopf?²¹

ME-foreningen taler med to tunger, hindrer åpen debatt og beskylder urettmessig debattanter for trakassering.

Vi ser frem til et punktvis svar.

Med hilsen

Nina E. Steinkopf
www.melivet.com/samfunnsengasjement

Eirik Aksnes
Svært alvorlig ME-syk på tolvte året

Sluttnoter

-
- ¹ <https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/158-2023-brukerutvalg-for-helse-sor-ost-rhf-oppnevning-av-medlemmer.pdf>
 - ² <https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/158-2023-brukerutvalg-for-helse-sor-ost-rhf-oppnevning-av-medlemmer.pdf>
 - ³ <https://www.ahus.no/490043/contentassets/f6641bb21ece42dc96106b7a75443cb2/2024/2024-02-01/sak-4-24-protokoll-fra-styremote-helse-sor-ost-rhf-21.12.2023.pdf>
 - ⁴ <https://web.archive.org/web/20250514213121/https://www.helse-sorost.no/brukermedvirkning/brukerutvalgets-medlemmer/>
 - ⁵ <https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/svar-til-stienkopf-aksnes-klage-pa-tom-christian-nekstad-14-5-25.pdf>
 - ⁶ https://www.facebook.com/groups/152318002100097/posts/1499408724057678/?comment_id=1499968804001670
 - ⁷ <https://melivet.com/2025/05/20/blir-me-en-funksjonell-lidelse/>
 - ⁸ <https://web.archive.org/web/20220704093126/https://www.oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/Documents/NICEcomments-MECFS.pdf>
 - ⁹ https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/me-pasienters-brukermedvirkning_nina_steinkopf_mai_2025_rev_3_1-1.pdf
 - ¹⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=DGg0tBNIC8I>
 - ¹¹ <https://melivet.com/wp-content/uploads/2025/05/svar-til-stienkopf-aksnes-klage-pa-tom-christian-nekstad-14-5-25.pdf>
 - ¹² <https://www.facebook.com/groups/152318002100097/posts/1621127051885844/>
 - ¹³ <https://www.facebook.com/groups/152318002100097/posts/1621744851824064/>
 - ¹⁴ <https://melivet.com/2025/04/22/skal-kompetansetjenesten-for-cfs-me-endelig-avvikles/>
 - ¹⁵ <https://melivet.com/2025/05/17/me-pasienters-brukermedvirkning-del-15-brukerrepresentanten-i-helse-sor-ost/>
 - ¹⁶ <https://www.facebook.com/groups/152318002100097/permalink/1621796051818944/>
 - ¹⁷ <https://www.facebook.com/groups/152318002100097/posts/1621834505148432/>
 - ¹⁸ https://www.facebook.com/groups/152318002100097/posts/1621796051818944/?comment_id=1621828555149027
 - ¹⁹ <https://melivet.com/2025/05/14/me-pasienters-brukermedvirkning-del-11-konsekvensene/>
 - ²⁰ <https://lifewithmebysissel.wordpress.com/>
 - ²¹ <https://melivet.com/2023/11/22/arets-ildsjel-2023/>