

# Prosjektbeskrivelse<sup>1</sup> MECOV.NO

<b>Prosjekttittel:</b>	ME-pasienter og Langtids covid-19, oppdatert oktober 2021
<b>Finansiell støtte:</b>	DAM-stiftelsen
<b>Prosjektleder:</b>	Bjørn K. Getz Wold

## 1 Grunnlag og gjennomføring

### 1.1 Bakgrunn for prosjektet/tiltaket

ME-syke er blant de pasientgruppene i Norge man har minst systematisk kunnskap om. Vi har lenge savnet en dokumentasjon av diagnose-, behandlings-historie og opplevd effekt av behandlingen for de ulike pasientdiagnosegrupper med ME og kronisk utmattelse i Norge. Med det økende antall Langtids covid-19 pasienter også i Norge er det også behov for å kartlegge om Langtids covid-19 pasienter opplever tilsvarende symptomer, behandling og effekt av behandling. Den foreslåtte undersøkelsen vil dokumentere overlapp og forskjeller i diagnose, behandlingshistorie og opplevd effekt av behandling for pasienter med Myalgisk Encefalopati (ME), Kronisk Utmattelsessyndrom (CFS) og Langtids-covid-19/ Long covid.

Store brukerundersøkelser, som foreningen har omfattende erfaring med, kan gi verdifull innsikt i de sykes livssituasjon og møte med det offentlige hjelpeapparatet, og legge grunnlaget for mer tilpasset behandling og omsorg. Vi vil invitere Helsedirektoratet til felles arrangement av en større nasjonal konferanse med internasjonal deltagelse fra andre nordiske land, Storbritannia og USA. Rapporten og konferansen vil kunne bidra til en gjennomgang av den «Nasjonale veileder - Pasienter med CFS/ME» og de norske anbefalingene for behandling av ME-pasienter med anstrengelsesutløst symptomforverring (PEM), kronisk utmattelse og Langtids covid-19 pasienter.

Helsedirektoratets nasjonale veileder[1] anslår, basert på utenlandske studier, at 10-20.000 har ME i Norge. Det er færre studier om antallet med kronisk utmattelse. Men i spørreskjema-undersøkelser fra Canada[2] oppgir 1,3-1,6 prosent at de har CFS. Det tilsvarer at om lag 70.000 nordmenn har enten ME eller kronisk utmattelse. I tillegg sliter et ukjent og fortsatt voksende antall med utmattelse i mer enn 12 uker etter covid-19 infeksjon (Langtids covid-19/ Long covid).

### 1.2 Aktivitet/tiltak/metode

#### 1.2.1 Sammendrag av planlagte aktiviteter

Det er etablert en prosjektgruppe med kompetanse innen spørreskjemaundersøkelser, medisinske ME-kompetanse og pasienterfaring. Den vil støttes av en referansegruppe med et videre perspektiv på mulige årsaker og behandling av ME og kronisk utmattelse og pårørende/pasienter med Langtids covid-19.

Prosjektgruppen vil utvikle et spørreskjema med tre moduler. Den første vil være basert på tidligere brukerundersøkelser for kartlegging av diagnose- og behandlingshistorie. Den andre vil omfatte spørreskjemaene fra teamet rundt professor Jason for å kartlegge hvilke respondenter som oppfyller kriteriene for de ulike diagnosegruppene. Den tredje er en covid-19 modul basert på anbefalinger fra WHO[3], norske undersøkelser og gjennom et samarbeid med Langtids covid-19 pasienter via sosiale media.

Prosjektgruppen vil etablere en nettside, drive en aktiv informasjonskampanje gjennom kontakt med helseforetakene, pasientgrupper med utmattelsesykdommer, sosiale media, helserelaterte media og generelle media. Spørreskjemaene vil gjennomgå en kognitiv test og revisjon etter mal fra statistikkbyråer og programmeres som en online brukerundersøkelse med helt anonym deltakelse. Kun ett svar vil tillates for hver IP-adresse.

---

<sup>1</sup> Prosjektbeskrivelsen viser søknaden til DAM-stiftelse pr mars 2021. Den er oppdatert med endringer for prosjektmedarbeidere, 2 referanse/støtte-personer og en noe forskjøvet tidsplan.

Vi har etablert et samarbeid med professor Jason og vil ta utgangspunkt i deres algoritmer for hvilke diagnosekriterier hver enkelt respondent oppfyller. Det gjør det mulig å sammenligne symptombilde, sykdomshistorie og behandlingserfaringer mellom de ulike gruppene. Slike oversikter vil danne grunnlaget både for fortolkende rapporter og videre analyser for presentasjoner for de ulike målgruppene, helse- og sosialmyndighetene, helsepersonell og forskere, offentligheten, og pasientene.

### **1.2.2 Etablering av prosjektgruppe, referansegruppe og brukerkontakt**

Prosjektet ledes av en gruppe med medisinsk kompetanse på ME inklusive klinisk spesialisterfaring, kompetanse og erfaring fra gjennomføring av on-line bruker undersøkelser blant ME-pasienter og kompetanse på planlegging, design av spørreskjema, innsamling av data, bearbeiding av data med omfattende algoritmer, statistisk bearbeiding av data og analyse, ivaretaking av personvern og datasikkerhet, skriving av statistiske rapporter, fagartikler og mer tilgjengelige artikler rettet mot ulike målgrupper, webinar-basert publisering, erfaring som vertskap for nasjonale ME-forskningskonferanser med bred deltakelse.

En referansegruppe vil inkludere representanter fra ulike pasient- og interesseorganisasjoner for pasienter med utmattelse av ukjent årsak fra ME-ICC til kronisk utmattelsessyndrom (CFS) (som ME-foreldrene, Recovery Norge og Langtids covid-19 pasientgrupper), Folkehelseinstituttet, Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME, rehabiliteringssentra, og regionale helseforetak.

### **1.2.3 Et spørreskjema med tre seksjoner**

Prosjektgruppen vil utarbeide et spørreskjema med tre seksjoner.

**Pasientenes egen opplevelse av sykdommen.** Spørreskjemaet bygger på erfaringer fra brukerundersøkelser i Norge[4, 5] og spørreundersøkelser fra ME-foreningen [6-8] og i andre land[9-12]. Disse vil brukes for å kartlegge sykdomsbilde, diagnostisering, bruk av og erfaring med ulike behandlinger/terapier, erfaring med hjelpeapparat, og egne ønsker om oppfølging. Spørreskjemaet vil inkludere spørsmål fra ME-foreningens første brukerundersøkelse i 2011 [6] for å kunne måle endringer over tid.

**Ulike diagnosegrupper.** Forskningsmiljøet ved De Paul universitetet i Chicago har de siste årene gjort en systematisk utvikling av spørreskjema for å kunne gi valide diagnoser med sterk korrelasjon til klinisk satte diagnoser. DePaul Symptom Questionnaire DSQ-1 ble designet for sammen med SF-36 (short form health survey) å kunne diagnostisere pasienter med kronisk utmattelse og ME. Undergruppene omfatter ME-ICC: ME-pasienter med diagnose etter the International Consensus Criteria [13], ME-CCC: ME-pasienter med diagnose etter the Canada Consensus Criteria [14], IOM/SEID: ME-pasienter med diagnose etter IOM SEID-kriteriene [15], CFS/Fukuda: ME-pasienter med diagnose etter Fukuda/CDC-kriteriene[16] og kronisk utmattelse: ME-pasienter med diagnose etter eldre og vide diagnoser som Oxford eller Holmes-kriteriene [17, 18]. Utviklingen av DSQ-1 og DSQ-2 spørreskjema med referanser til spørreskjema og syntaksregler er dokumentert av Jason & Sunnquist[19]. DSQ-skjemaene ble kritisert av ME-ICC pasienter med anstrengelsesutløst symptomforverring. De ble derfor fulgt opp med et samarbeid mellom forskere og brukere for utvikling av en spørreskjema-modul på anstrengelsesutløst symptomforverring - DPEMQ, dokumentert med spørreskjema[20]. Prosjektet vil bygge på DSQ-2 og DPEMQ spørreskjemaene og har etablert et samarbeid med prof. Jason ved De Paul University.

**Covid-19.** Covid-19 pandemien er viktig i et ME-perspektiv på flere måter.

*Beskyttelse.* Hvordan og hvor godt har ME-syke beskyttet seg mot covid-19 viruset? Hvordan har ME-syke, som ofte er sosial isolerte men avhengig av hjelp fra andre, klart seg under pandemien? Noen ME-pasienter rapporterer at deres ME er vaksine-utløst, og det har vært hyppig diskutert i sosiale fora om ME-pasienter bør avstå vaksine. Har de samme grad av vaksiner og eventuelle bivirkninger som friske?

*Langtidseffekter.* Foreløpige studier fra NIH i USA[21] og Tyskland [22] viser at noen av pasientene med langvarige symptomer etter SARS-Cov-2-infeksjon har utviklet ME-liknende symptomer og et ME-lignende sykdomsbilde.

Anekdotiske avisreportasjer viser at disse pasientene på samme måte som kronisk utmattete og ME-pasienter omfatter både pasienter med anstrengelsesutløst symptomforverring og pasienter uten et slikt symptom. De første rapporterer om tilbakefall etter trening, de andre om bedring. En tidligere studie på

effekten av EBV-viruset viste at omtrent 13 % fikk ME-lignende symptomer, og at omtrent 4 % fortsatt hadde symptomer etter 2 år[23]. Hvis covid-19 kan gi tilsvarende effekter, bør samfunnet være forberedt på en markant økning i antall ME-pasienter.

Det store overlappet av symptomer, den manglende oversikten over omfanget og mulige felles behandling av symptomer gjør det svært interessant å invitere denne pasientgruppen til å delta i en spørreskjemaundersøkelse. Hos noen Langtids covid-19 pasienter har viruset også utløst andre sykdommer, spesielt knyttet til organer som lunger eller hjerte. Et spørreskjema må ta høyde for slike ettersykdommer og prosjektgruppen vil bli utvidet med en representant med ekspertise på covid-19 ettersykdommer. Målsettingen er likevel først og fremst å gi kunnskap om mulig overlapp i symptomer på tvers av ME og CFS diagnosegrupper og Langtids covid-19 pasienter. Dette vil være nyttig for generering av hypoteser for videre medisinsk forskning på tvers av disse gruppene.

#### **1.2.4 Kognitiv testing av utkast til spørreskjema**

Utkastet til spørreskjema vil testes kognitivt i flere steg etter vanlige prosedyre i statistikk-organisasjoner. Prosjektgruppen vil selv gjennomføre en test-utfylling etterfulgt av en fokusgruppe-diskusjon om spørsmålsformuleringer og foreta eventuelle korreksjoner av skjemaet. Så vil skjemaet testes i to omganger på 2 x 10 pasienter. Studien vil be pasientforeningene og gruppene om hjelp til å finne frivillige pasienter til de kognitive testene. Hver enkelt pasient vil bli intervjuet om hvordan de oppfattet spørsmålsformuleringene. Deretter vil online-skjemaet bli revidert.

#### **1.2.5 Gjennomføring av intervjuarbeidet**

Målgruppen for selve brukerundersøkelsen (deltakermålgruppen) er pasienter med utmattelse med ukjent årsak fra ME-ICC til kronisk utmattelsessyndrom (CFS), pasienter med utmattelse knyttet til Langtidseffekter av covid-19, samt pårørende til de som trenger eller ønsker assistanse. Basert på erfaringene fra andre brukerundersøkelser regner vi med om lag 3.000 respondenter over 18 år.

Prosjektet vil etablere en egen nettside med informasjon i god tid før oppstart. Vi vil invitere alle regionale helseforetak, Nasjonalt kompetansetjeneste for CFS/ME, alle brukerorganisasjoner, alle som er representert i referansegruppen og alle aktuelle sosiale media grupper til å spre informasjon om og invitasjon til undersøkelsen. Spørreskjemaet vil være åpen for deltakelse i 3 måneder og prosjektet vil i denne perioden fortsette informasjonsarbeidet. Erfaringsmessig er det lettere å få media-oppslag når undersøkelsen er aktiv. Ettersom spørreskjemaet vil være omfattende vil vi designe opplegget slik at en respondent har muligheter til å svare i etapper.

#### **1.2.6 Etliske vurderingen og personvern hensyn**

Spørreskjemaundersøkelsen vil gjennomføres som en anonym online brukerundersøkelse uten muligheter til å spore respondenter. Vi vil benytte SurveyMonkey som har mulighet til å sikre at det kun kan leveres en besvarelse pr IP-adresse. Prosjektet vil ikke ha tilgang til disse IP-adressene. Prosjektet vil ikke presentere data om enkeltpersoner, kun for grupper av respondenter. Vi vil begrense bakgrunns-variable til alder, kjønn og kommune, og unngå både personspeifikke opplysninger (navn, fødselsnummer) og geografispeifikke variabler (f.eks. postnummer) slik at det ikke er mulig å spore opp respondentene.

Deltakelse i undersøkelsen vil skje i gjennom en inngang til undersøkelsen på en prosjektnettside. Projektnettsiden vil informere om at deltakelsen er frivillig og at respondentene også vil ha anledning til å trekke seg underveis. Spørreskjemaene vil innledes med samme informasjon og deltakerne vil måtte krysse av for at de er kjent med at undersøkelsen er frivillig. Prosjektet vil utrede muligheten for også å invitere pasienter mellom 15 og 18 år i dialog med Datatilsynet. For denne aldersgruppen vil både respondenten selv og en foresatt krysse av for at de er kjent med at deltakelsen er frivillig og anonym.

#### **1.2.7 Bearbeiding av data**

Data vil bli analysert med det statistiske analyseprogrammet SPSS. Vi vil anvende algoritmene knyttet til DSQ-2 og DPEMQ spørreskjemaene[19, 20] for å klassifisere pasientene i gruppene ME-ICC, ME-CCC, OIM/SEID, og CFS-kronisk utmattelse. I tillegg kommer gruppen med kronisk utmattelse etter Covid-19. Disse gruppene vil være delvis overlappende, men også inneholde unike pasient-grupper. Vi vil beskrive diagnose- og sykdomshistorie, sykdoms- og symptombehandling, effekt av behandling, og erfaring med

helsevesenet for de ulike diagnosegruppene og etter bakgrunns-kjennetegn som alder, kjønn, sykdomsvarighet, trigger for utløsning av sykdommen og diagnosehelseforetak.

### **1.2.8 Andre undersøkelser**

Denne undersøkelsen gjennomføres på omlag samme tid som Sintef/FAFO-undersøkelsen Tjenesten og MEg ([www.fafo.no/prosjekter/aktive-prosjekter/item/tjenesten-og-meg-2](http://www.fafo.no/prosjekter/aktive-prosjekter/item/tjenesten-og-meg-2)). Sistnevnte fokuserer på det offentlige helsetilbudet, slik at de to undersøkelsene i liten grad vil ha overlappende fokus, men heller utfylle hverandre. Begge undersøkelsene inkluderer de samme spørsmål for å kartlegge diagnosegrupper basert på arbeidene til Jason-gruppen ved DePaul universitetet i Chigago[19, 20, 24]. Tjenesten og MEg er designet for å gi et landsrepresentativt utvalg. Når resultatene fra vår brukerundersøkelse foreligger, vil vi kunne vekte svarene fra de ulike sykdomsgruppene og da gi sammenliknbare og landrepresentative estimat-tall.

### **1.2.9 Utarbeidelse av arbeids- og tabellrapporter**

Prosjektet vil utarbeide en hovedrapport for situasjonen i Norge i dag og en tilleggsrapport for endringer fra 2012 til 2021 uten diagnosegrupper.

### **1.2.10 Analyse av data og analyserapporter**

Dataene fra 2021 vil bli analysert videre med sikte på å kunne besvare undersøkelses-spørsmålene (se 2. Virkninger). Hovedrapporten, rapporten over endringer over tid og videre analyse vil danne grunnlag for tre fagartikler. Aktuelle tema er fokus på likheter og forskjeller mellom de ulike diagnosegrupper, likheter og forskjeller i symptombildet for ME-pasienter, kronisk utmattete og Langtids covid-19, og en metoderapport på sammenhengen mellom pasientvurderinger, kliniske diagnoser og spørreskjemabaserte diagnoser.

### **1.2.11 Formidling og kommunikasjon**

Viktige funn og videre analyse vil danne grunnlaget for artikler og rapporter for ulike målgrupper. Resultatene vil formidles gjennom digitale og trykte vitenskapelige artikler, populærvitenskapelige artikler, presentasjon på konferanser, seminarer, webinarer og møter.

### **1.2.1 Nasjonal konferanse**

Vi vil invitere Helsedirektoratet som medarrangør for en nasjonal konferanse med presentasjoner og paneldiskusjon. Målsettingen vil være å presentere resultatene, men også å diskutere om disse danner grunnlag for å revidere anbefalt behandling for pasienter med ME/ pasienter med kronisk utmattelse og den nasjonale veilederen for CFS/ME. Vi vil invitere både helsemyndigheter, forskere og politikere. For å oppnå et bredere beslutningsgrunnlag vil vi invitere amerikanske helsemyndigheter og forskere. Vi har allerede vært i kontakt både med Center for Disease Control i USA og professor Jason ved DePaul University som begge er åpne for delta. Vi vil i tillegg invitere forskere, helsemyndigheter og pasientorganisasjoner fra Storbritannia og nordiske land.

## **2 Virkning**

### **2.1 Antatt virkning av prosjektet/tiltaket**

Hovedmålet er å styrke kunnskapsgrunnlaget om ulike sykdommer med utmattelse med ukjent årsak (ME, kronisk utmattelse, Langtids covid-19), legge grunnlaget for mer faktabasert informasjon om behandling og initiere en dialog mellom ulike aktører både nasjonalt og internasjonalt. Dette krever to steg:

- Å framskaffe kunnskap om diagnose- og behandlingshistorie og situasjonen for pasienter med utmattelse med ukjent årsak, for hver av diagnosegruppene (ulike diagnosekriterier for ME, kronisk utmattelse og Langtids-covid-19) i Norge. Spesielt vil dette kunne gi ny kunnskap om og i hvilken grad typiske ME- symptomer rammer en undergruppe av pasienter med Langtidseffekter av covid-19.
- Å spre denne faktabaserte informasjonen til helse- og sosialmyndighetene, helsepersonell, offentligheten/det brede publikum og til pasienter med ME, CFS og Langtids covid-19.

#### **2.1.1 På hvilke områder tar prosjektet sikte på å framskaffe kunnskap?**

Prosjektet tar sikte på å framskaffe kunnskap på følgende områder:

- Gi en oversikt over sammenhengen mellom pasientenes egen opplevelse av sykdommen, deres diagnose og deres symptombilde med fokus på likheter og forskjeller for ulike diagnosekriterier for ME, kronisk utmattelse og Langtids-covid-19.

- Oversikt over gjennomførte terapier/behandlinger og opplevd effekt med fokus på likheter og forskjeller for ulike diagnosekriterier for ME, kronisk utmattelse og Langtids-covid-19.
- ME og covid-19. Det er en økende bekymring for at en liten gruppe av alvorlig covid-19 syke pasienter kan utvikle kronisk utmattelse eller ME.
- Sammenlikninger over tid fra ME-foreningens brukerundersøkelsen i 2012 fram til 2022.

### 2.1.2 Fokus på variasjon og sammenhenger snarere enn landsrepresentative tall

Spørreskjemaundersøkelsen gjennomføres som et selvrekrutterende utvalg gjennom invitasjoner på nett og andre sosiale media. Utvalgsundersøkelsen er ikke designet som et landsrepresentativt utvalg, men tar sikte på å nå mange pasienter slik at undersøkelsen kan vise bredden i situasjonen for pasienter med pasienter med utmattelse med ukjent årsak. I tillegg vil pasienter med Langtidseffekter av covid-19 bli invitert til å delta. Det er viktig å samarbeide med et bredt spekter av syke med og uten anstrengelsesutløst symptomforverring, pasienter med ulike grader av ME og/eller kronisk utmattelse og med både pasienter som har et stabilt symptomnivå, eller gradvis forverret eller forbedret. Selv om utvalget ikke er landsrepresentativt, gir et bredt sammensatt utvalg grunnlaget for statistiske korrelasjoner mellom ulike forhold (statistiske variabler) som både er forventningsrette og har liten varians.

### 2.1.3 Undersøkelsesspørsmål

Spørsmålene i undersøkelsen er designet for å kunne sammenlikne ulike grupper. For sammenlikninger innenfor en og samme brukerundersøkelse kan vi forvente statistisk robuste sammenhenger.

Undersøkelsesspørsmål:

- Hva er sammenhengen mellom pasientenes kliniske diagnose, spørreskjemabaserte diagnose, symptombylde, og egen opplevelse av sykdommen?
- Hvordan henger pasientene opplevde erfaringer av ulike behandlinger og terapier sammen med deres diagnose? Hvilke forskjeller finnes? Hva betyr sykdomstype, diagnose og symptombylde for valg av behandling og for opplevd effekt?
- I hvilken grad har pasienter med ME eller kronisk utmattelse beskyttet seg mot covid-19, testet seg, opplevd å ha hatt covid-19 uten å teste seg, og eventuelt vært behandlet for covid-19?
- Har Langtids covid-19 pasienter et liknende symptombylde som pasienter med ME og kronisk utmattelse? Er det et tilsvarende skille hos Langtids covid-19 pasienter mellom pasientgrupper med og uten anstrengelsesutløst symptomforverring? Varierer symptombylde med alvorlighetsgraden og tidspunktet for covid-19 sykdommen?
- Har behandlingstilbud, anvendte terapier og opplevd effekt endret seg over perioden 2012 – 2021? Hvordan har i så fall situasjonen utviklet seg?

### 2.1.4 Informasjonsmål

En integrert del av prosjektets målsetting er å spre den faktabaserte informasjonen som dokumenteres i undersøkelsen til helse- og sosialmyndighetene, til helsepersonell og forskere, til offentligheten/det brede publikum, og til pasienter med ME, kronisk utmattelse og Langtidseffekter av Covid-19.

Prosjektet vil bidra med faktabasert informasjon til nasjonal diskusjon og utviklingsarbeid, til norsk helsepersonell og forskere om diagnose- og behandlingssituasjonen, til den norske offentligheten om diagnose- og behandlingssituasjonen og om brukererfaringer til pasienter med ME og kronisk utmattelse og til deres pasientforeninger.

Formidlingen vil tilpasses de enkelte målgrupper:

- **Helse- og sosialmyndighetene:** Stortingsrepresentanter i helse- og omsorgskomiteen, Helsedepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet, Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, NAV, NKS og det kommunale hjelpeapparatet. Vi vil nå disse gjennom en trykt artikkel i Tidsskrift for legeforeningen, digital artikkel i Dagens Medisin, foredrag på regionale seminarer og rapporter.
- **Helsepersonell og forskere:** forskere, spesialisthelsetjenesten, fastleger og annet helsepersonell i de nordiske landene. Vi vil nå disse gjennom artikler i vitenskapelige tidsskrift norsk/engelsk og presentasjon på to forskningskonferanser InvestinME og ME-forskningskonferanse i regi av Folkehelseinstituttet, Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME og ME-foreningen.

- **Folk flest:** Vi vil nå disse gjennom digital informasjon i webinarer og oppslag i nasjonale media med informasjon og kunnskap om utmattelsessykdommer fra ME-ICC til kronisk utmattelsessyndrom.
- **Pasienter:** med utmattelse med ukjent årsak fra ME-ICC til kronisk utmattelsessyndrom (CFS). Vi vil nå disse gjennom webinarer, oppslag i nasjonale media og etablerte sosiale media.

### 2.1.5 Videreføring av prosjektet

Vi tar også sikte på å tilby et samarbeid med våre nordiske søsterorganisasjoner dersom de ønsker å gjennomføre tilsvarende undersøkelser. Undersøkelsen inkluderer pasienter med Langtidsvirkninger etter covid-19, og det kan være aktuelt å følge opp resultatene fra undersøkelsen i samarbeid med denne pasientgruppen. Prosjektgjennomføringen vil bli dokumentert i en egen metoderapport slik at den kan gjentas om noen år. Datafilene vil bli stilt til rådighet for forskere på forskningsinstitusjoner inklusive studenter på master- og doktorgradsnivå med kvalifiserte veiledere.

## 3 Gjennomføring

### 3.1 Prosjektleder og prosjektgruppe

**Prosjektleder** Bjørn K Getz Wold, senior statistiker SSB, samfunnsvitenskapelig forskerkompetanse.

#### Prosjektmedarbeidere

- Gro Mesna Andersen, Aktiv deltakelse i to ME pasientforeninger: Styremedlem i ME-foreningen. Medstifter av ME-foreldrene. Pårørende til to ME-syke barn.
- Arild Angelsen, professor i samfunnsøkonomi ved NMBU, styremedlem i ME-foreningen og medforfatter av tre rapporter fra brukerundersøkelser i regi av ME-foreningen.
- Gunn Bringsli, sykepleier, medforfatter av rapporten fra ME-foreningens brukerundersøkelse i 2012[6], ME-sykdom i familien.
- Kari Tveito, lege, tidligere overlege ved CFS/ME-senteret, Oslo Universitetssykehus og medlem av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, medisinsk redaktør i Tidsskrift for den norske legeförening.
- Nayana Geetha Ravi, Helsefaglig rådgiver i ME foreningen, brukerrepresentant i referanse-gruppen av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, utenlandsk lege med spesialisering innen samfunnshelse.
- Margrethe Gustavsen, kommunikasjonsrådgiver i ME-foreningen. Tidligere journalist, utdannet lektor i statsvitenskap med utdypning i internasjonal politisk økonomi og kvantitativ metode.
- Elin Bolle Strand, professor ved VID og tidligere medlem av Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.

#### Faglige ressurspersoner

- Nina Langeland, professor UiB, leder referansegruppen for Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME.
- Kristian Sommerfelt, professor emeritus UiB og medlem av Medisinsk fagråd i ME-foreningen.

#### 3.1.1 Organisering og ledelse av prosjektet - Referansegruppediskusjoner

Referansegruppediskusjoner med representanter fra ulike pasient- og interesseorganisasjoner for pasienter med utmattelse av ukjent årsak fra ME-ICC til kronisk utmattelsessyndrom (CFS) (som ME-foreldrene og Recovery Norge), FHI, NKT, rehabiliteringssentra, og regionale helseforetak. Brukerne, pasientene deltar gjennom representanter i prosjektgruppen, i kognitiv test av utkastet til spørreskjema og på den nasjonale konferansen for presentasjon av resultatene.

### 3.2 Arbeidsplan: Organisering og styring

Figur 1: Aktiviteter/milepæler med referanse til paragraf med omtale

År	Ref	2021						2022												
		6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
Oppsummering, tidl. arbeid	1.2.3																			
Koordinering	1.2.2	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Etablering av prosjektgruppe, ref.gr. og brukerkontakt	1.2.2	x	x																	
Utkast online spørreskjema	1.2.3		x	x	x	x														
Referansegruppemøter	1.2.2				x	x	x													
Test, endelig skjema, opplegg	1.2.4					x	x	x	x	x										
Ekstern kontakt og informasjon	1.2.5						x	x	x	x										
Intervjuperiode	1.2.5										x	x	x							
Bearbeiding av data	1.2.7														x					
Arbeids- og tabellrapporter	1.2.9																x			

Analyse- og målgrupperapport	1.2.10																		x	x	x			
Formidling av resultater: Artikler, konf., webinarer, internasjonal formidling	1.2.11																				x	x	x	
Nasjonal konferanse	1.2.12																							x
Interessearbeid	2.2.1																							

## Litteraturliste

1. Helsedirektoratet, *Nasjonal veileder: Pasienter med CFS/ME: Utredning diagnostikk, behandling, pleie og omsorg*. 2015, Helsedirektoratet: Oslo.
2. Statistics Canada, *Canadian Community Health Survey (CCHS). Annual Component. 2010 and 2009-2010*. 2011, Statistics Canada: Ottawa, Canada.
3. World Health Organization. Regional Office for, E., *Survey tool and guidance: rapid, simple, flexible behavioural insights on COVID-19: 29 July 2020*. 2020: Copenhagen.
4. Bjørkum, T., C. Wang, and K. Waterloo, *Pasienterfaringer med ulike tiltak ved kronisk utmattessyndrom*. Tidsskrift for Den norske legeforening, 2009. **129**(12): p. 1214-1216.
5. Bjørkum T., W.C.E., Waterloo K., *Patients' experience with treatment of chronic fatigue syndrome*. Tidsskrift for den Norske lægeforening, 2009. **129**(129): p. 1214-1216.
6. Bringsli, G.J., A. Gilje, and B.K.G. Wold, *ME-syke i Norge - fortsatt bortgjemt?*. 2013, Norges ME-forening: Oslo.
7. Schei, T. and A. Angelsen, *ME-pasienters erfaring med rehabiliteringsopphold* 2018, Norges ME-forening: Oslo.
8. Schei, T. and A. Angelsen, *Sykdomsforløp for ME: Hva er typiske forløp, og hva forverrer er forbedrer forløpet?* 2020, Norges ME-forening: Oslo.
9. Association, T.M., *Managing my M.E. What people with ME/CFS and their carers want from the UK's health and social services*. 2010, The ME Association: Gawcott. p. 32.
10. Association, T.M., *ME/CFS Illness Management Survey Results "No decisions about me without me"*, T.M. Association, Editor. 2015, The ME Association: Gawcott.
11. Kirke, K.D., *PACE investigators' response is misleading regarding patient survey results*. Journal of Health Psychology, 2017. **22**(9): p. 1168-1176.
12. Geraghty, K., M. Hann, and S. Kurtev, *Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys*. J Health Psychol, 2019. **24**(10): p. 1318-1333.
13. Carruthers, B.M., et al., *Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria*. Journal of Internal Medicine, 2011. **270**(4): p. 327-338.
14. Carruthers, B.M., et al., *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*. Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 2003. **11**(1): p. 7-115.
15. Institute of Medicine, *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. 2015, Washington, DC: The National Academies Press.
16. Fukuda, K., et al., *The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study*. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. Ann Intern Med, 1994. **121**(12): p. 953-9.
17. Holmes, G.P., et al., *Chronic fatigue syndrome: a working case definition*. Ann Intern Med, 1988. **108**(3): p. 387-9.
18. Sharpe, M.C., et al., *A report--chronic fatigue syndrome: guidelines for research*. J R Soc Med, 1991. **84**(2): p. 118-21.
19. Jason, L.A. and M. Sunnquist, *The development of the depaul symptom questionnaire: Original, expanded, brief, and pediatric versions*. Frontiers in pediatrics, 2018. **6**: p. 330.
20. Cotler, J., et al., *A Brief Questionnaire to Assess Post-Exertional Malaise*. Diagnostics (Basel), 2018. **8**(3).
21. Nath, A. and B. Smith, *Neurological issues during COVID-19: An overview*. Neurosci Lett, 2021. **742**: p. 135533.
22. Kedor, C., et al., *Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study*. medRxiv, 2021: p. 2021.02.06.21249256.
23. Katz, B.Z., et al., *Chronic fatigue syndrome after infectious mononucleosis in adolescents*. Pediatrics, 2009. **124**(1): p. 189-93.
24. Jason, L.A., et al., *A Pediatric Case Definition for Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome*. Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 2006. **13**(2-3): p. 1-44.