



Spørgeskemaundersøgelse om bivirkninger og behov for behandling Juni 2025

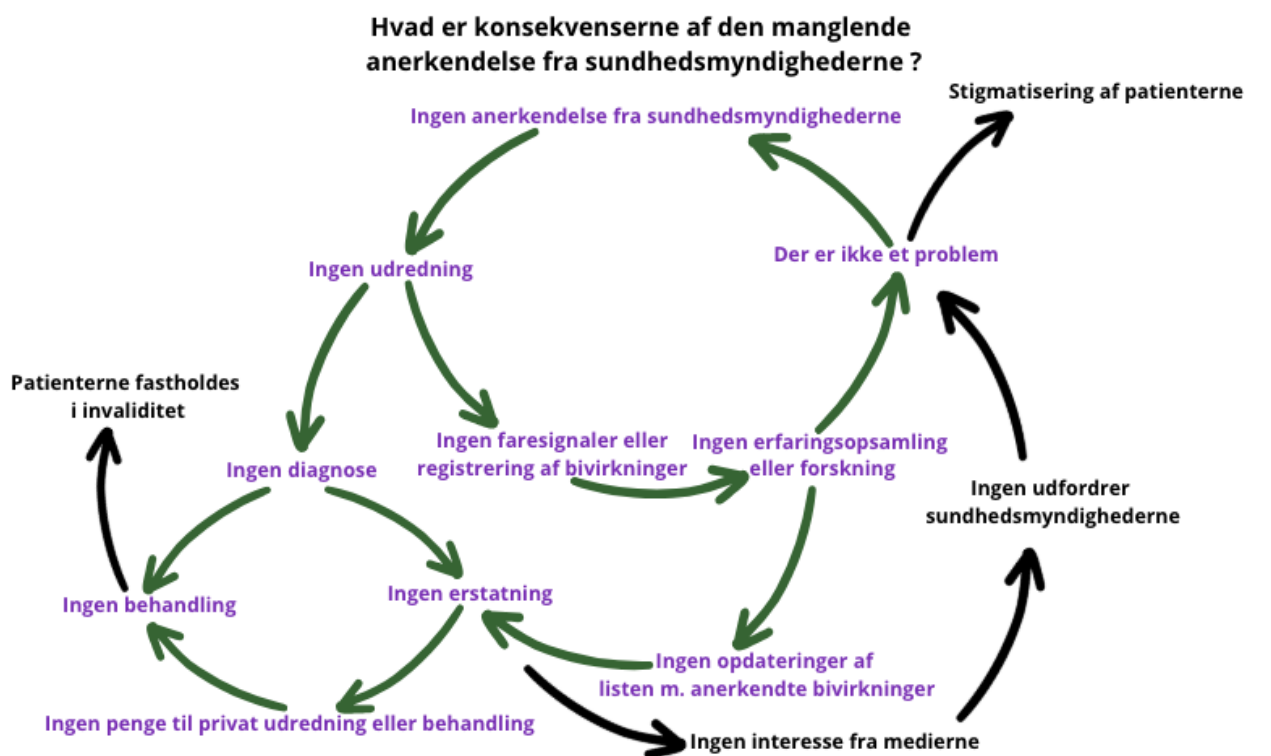


Illustration – Når anerkendelse udebliver

Høringspart i
”Medicinsk Teknologivurdering af Covid-19 vaccination”

18. juni 2025



Formål

I forbindelse med foreningens invitation til at bidrage til "Medicinsk Teknologivurdering af Covid-19 vaccination"(MTV), har patientforeningen udarbejdet et høringssvar.

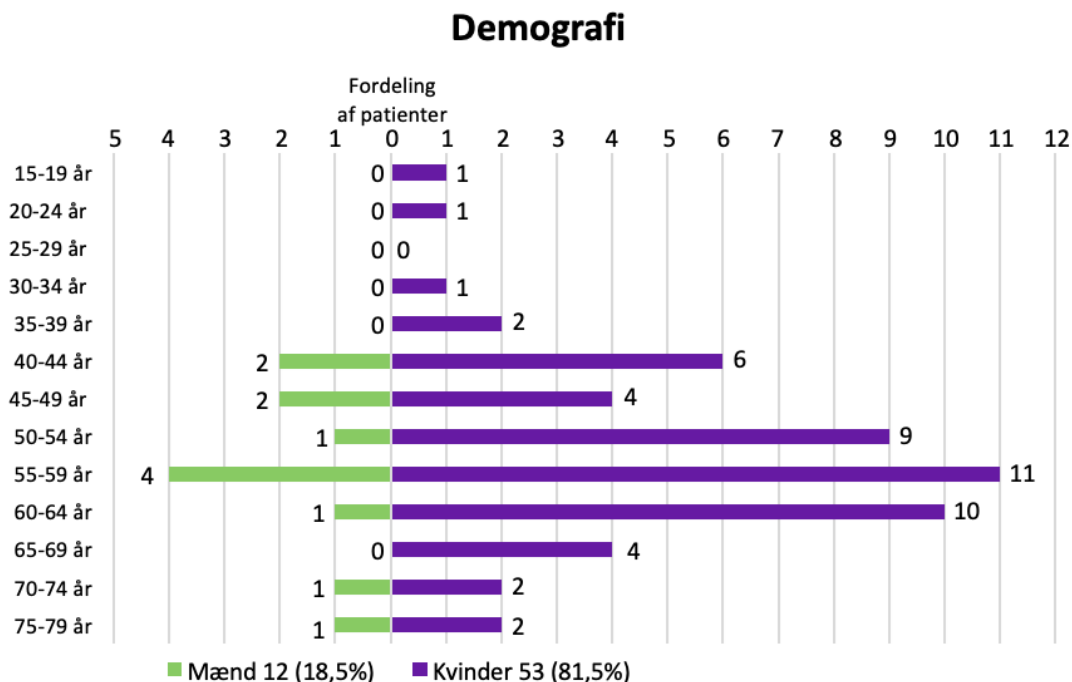
Foreningen har i samme forbindelse adspurgt de bivirkningsramte borgere om deres nuværende situation. 65 patienter udfyldte i perioden d. 6.-16. juni 2025 spørgeskemaet. Deres besvarelser giver et indblik i de bivirkningsramtes situation og afspejler de problematikker den øvrige del af patientgruppen også oplever.

MTV'en har blandt andet til formål "at vurdere effekten og sikkerheden ved de tilgængelige vacciner." Denne vurdering kan imidlertid ikke foretages uden undersøgelse af de patienter, der oplever alvorlige og vedvarende symptomer.

Vi vil derfor endnu en gang – og med afsæt i dataene fra denne spørgeskemaundersøgelse – kraftigt opfordre sundhedsmyndighederne til at iværksætte udredning og behandling af disse patienter, som befinder sig i en presserende helbredssituation.

Demografisk fordeling af deltagere

Figuren herunder viser alders- og kønsfordelingen blandt de 65 deltagere i undersøgelsen. 81,5 % er kvinder og 18,5 % er mænd. Den største gruppe er kvinder i alderen 50-64 år, efterfulgt af kvinder i alderen 40-44 år. Det skal dog tages i betragtning at patienterne var 3-4 år yngre da de blev syge (figur 6).



Figur 1

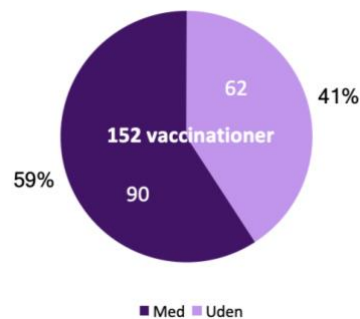


Vaccinationer med bivirkninger

Andel af vaccinationer med bivirkninger

Blandt de 65 deltagere er der i alt registreret 152 vaccinationer. Ud af disse er der rapporteret bivirkninger efter 90 vaccinationer, svarende til 59 %. De resterende 62 vaccinationer (41 %) blev gennemført uden rapporterede bivirkninger.

Andel af vaccinationer med bivirkninger



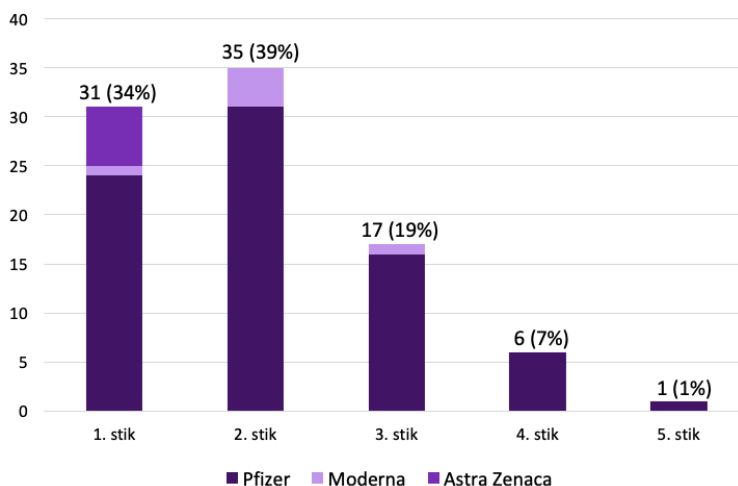
Figur 2

Bivirkninger fordelt på vaccinstik

Bivirkninger blev hyppigst rapporteret efter 2. og 1. stik, med henholdsvis 39 % og 34 % af de samlede tilfælde (figur 3). Herefter faldt forekomsten markant ved 3., 4. og 5. stik.

Pfizer var den hyppigst anvendte vaccine blandt spørgeskemaets deltagere, efterfulgt af Moderna og få tilfælde med AstraZeneca.

Vaccinationer med bivirkninger pr. vaccinstik



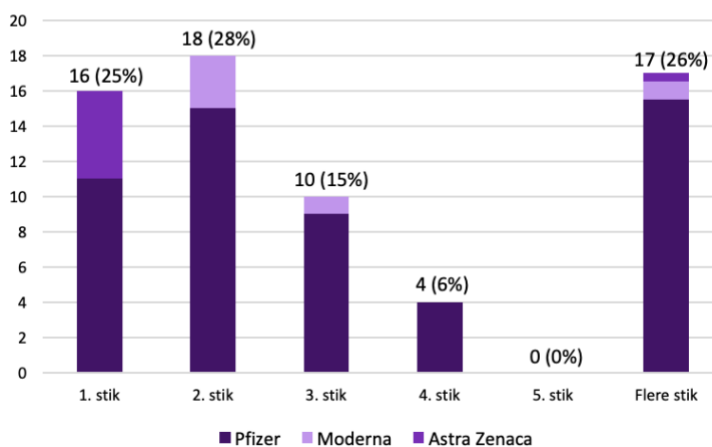
Figur 3

Bivirkninger fordelt på bivirkningsramte

Hver 5. af de bivirkningsramte i undersøgelsen fik flere bivirkningsgivende vaccinationer (figur 4).

Eskaleringen af antallet, samt alvoren af bivirkningerne kunne muligvis være undgået i nogle tilfælde, hvis patienterne havde fået den rette vejledning i mødet med sundhedsmyndighederne efter deres første symptomer indtraf.

Vaccinationer med bivirkninger fordelt på bivirkningsramte



Figur 4

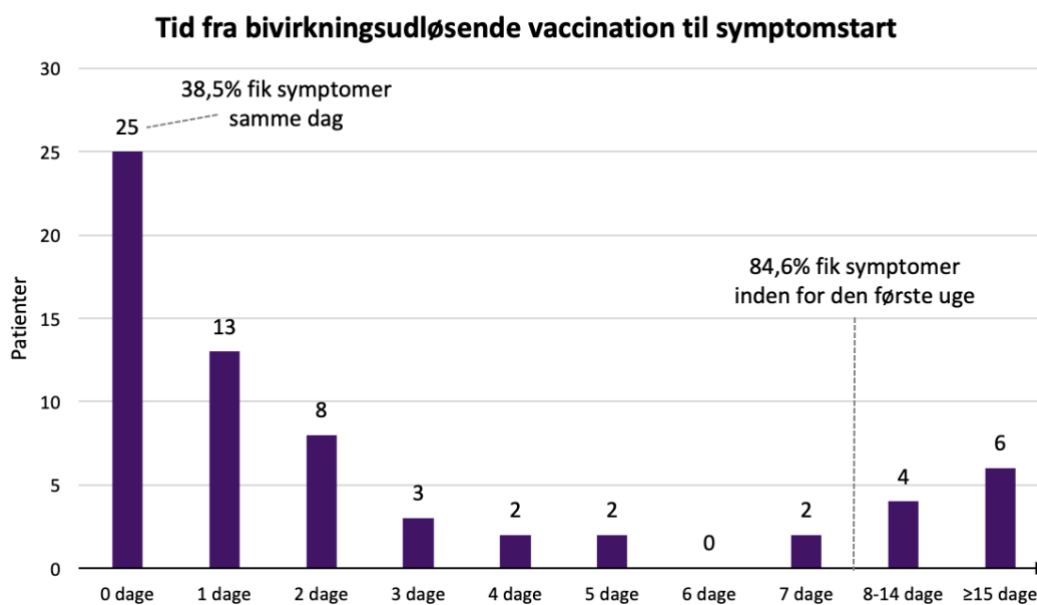


Tidsmæssig sammenhæng mellem vaccination og symptomdebut

Tid fra bivirkningsudløsende vaccination til symptomstart

I spørgsmålet om hvornår de første symptomer indtraf, ser vi en klar tendens. Diagrammet her viser, hvornår symptomerne opstod i forhold til vaccinationen. **38%** (25 patienter) blev syge **samme dag** som de modtog deres vaccination. **84,6%** (55 patienter) oplevede symptomer **inden for den første uge**.

Disse tal peger på en tydelig tidsmæssig sammenhæng mellem vaccinationen og de første symptomer, hvilket er vigtigt i vurderingen af mulige årsagssammenhænge. Sammenholdt med typen (*figur 8*) og antallet (*figur 7*) af bivirkninger, varigheden af sygdomsforløbene (*figur 6*) og helbredsstatus (*figur 12*) kan vi konkludere, at der ikke er tale om milde og forbigående symptomer, blandt undersøgelsens deltagere.



Figur 5

Langvarige bivirkninger efter COVID-19-vaccination

Diagrammet (*figur 6*) illustrerer varigheden af sygdom blandt de 65 patienter og synliggør, at der her er tale om mennesker der har været syge gennem hele perioden siden deres vaccination.

Undersøgelsen her viser en alarmerende tendens: Patienterne har i gennemsnit været syge i **1388 dage** – svarende til næsten 4 år. Dette tal understreger det langvarige forløb, som mange af de ramte oplever. Sygdomsperioden spænder altså nu over flere år, og mange kæmper stadig med betydelige helbredsproblemer (*figur 8*) og nedsat livskvalitet (*figur 13*).

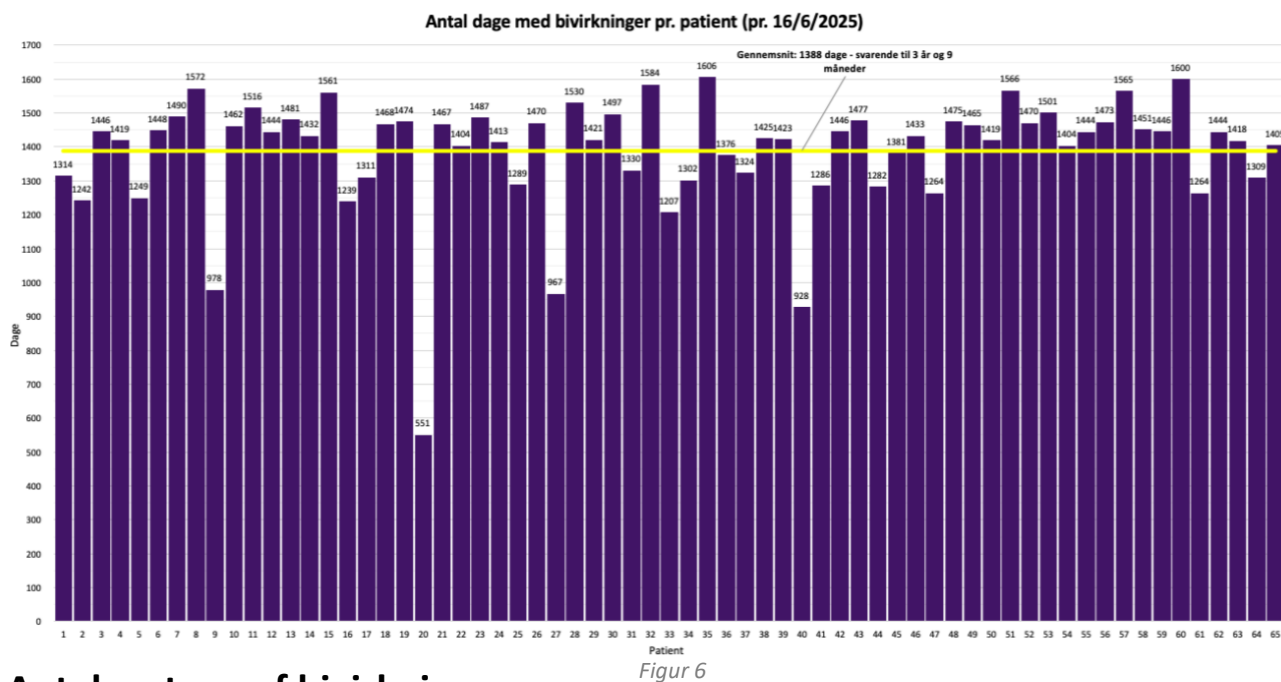
Disse data sætter fokus på behovet for anerkendelse, videre forskning og målrettet støtte og behandling til de mennesker, der lider af langvarige bivirkninger efter COVID-19-vaccination.



FORENINGEN FOR BIVIRKNINGSRAMTE - COVID19 VACCINATION

bivc19vac.dk

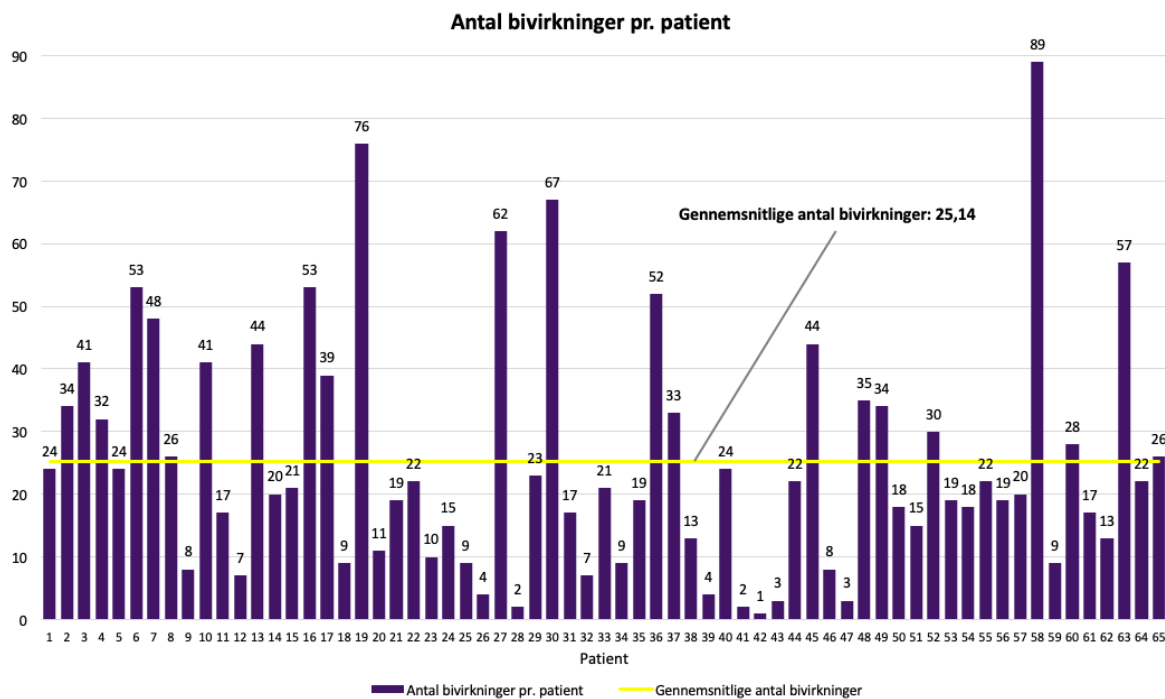
CVR 44094258 – Mail: kontakt@bivc19vac.dk



Antal og type af bivirkninger

Antal bivirkninger pr. patient og symptomer

Antallet af bivirkninger pr. bivirkningsramte patient (figur 7) er i sig selv overvældende. Det samme er listen over bivirkninger. Bivirkningerne (figur 8) taler for sig selv, og afspejler dem vi hører om fra patienterne i Danmark og gennem de udenlandske patientforeninger under React19 og CVIA.

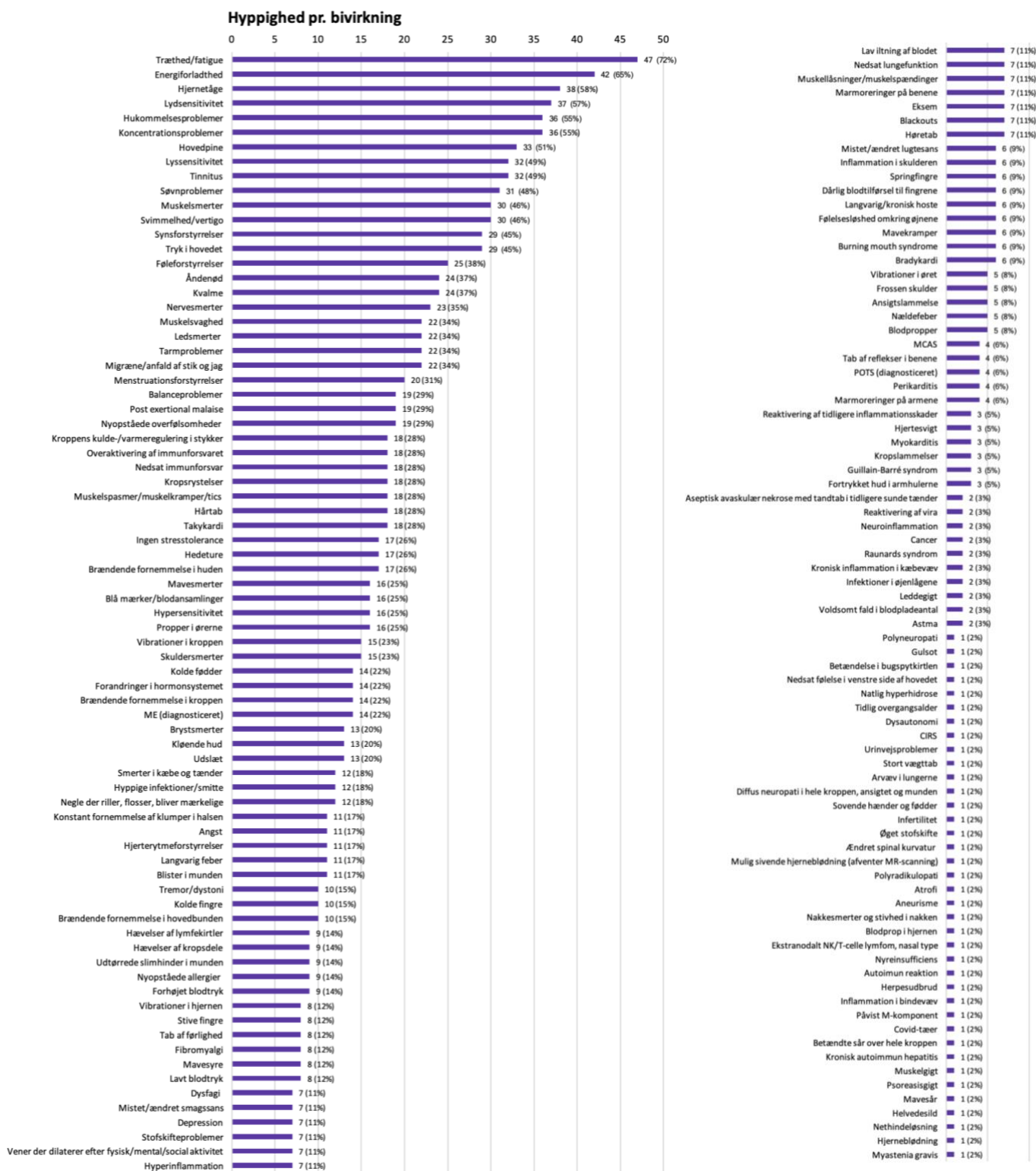




FORENINGEN FOR BIVIRKNINGSRAMTE - COVID19 VACCINATION

bivc19vac.dk

CVR 44094258 – Mail: kontakt@bivc19vac.dk



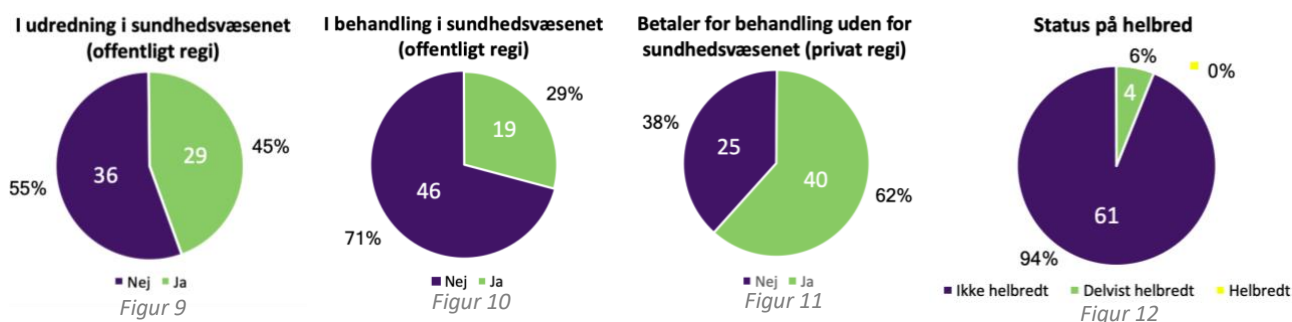
Figur 8



Udredning, behandling og nuværende helbredssituation

Adgang til hjælp i sundhedsvæsenet

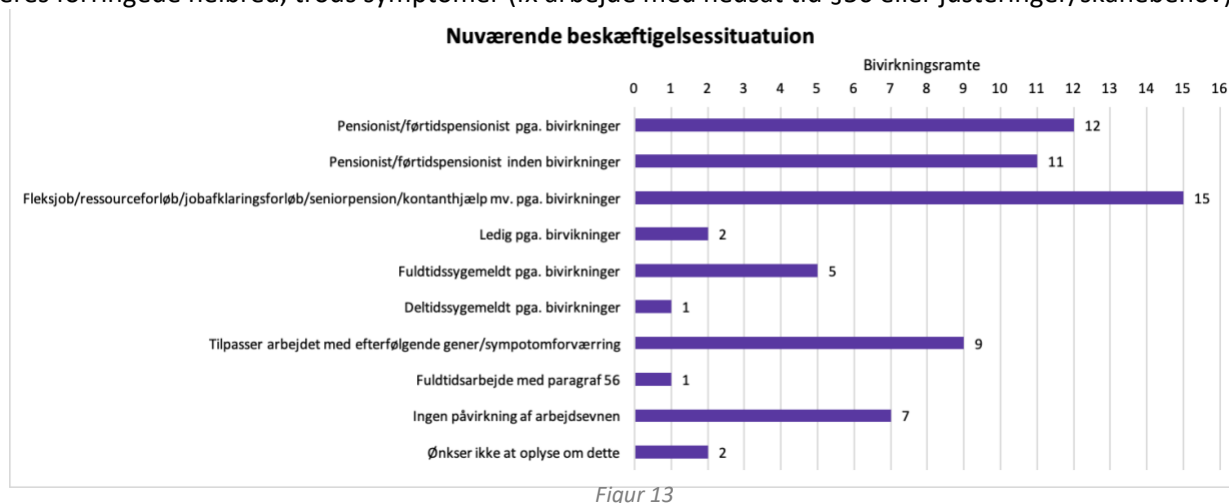
Tallene i figur 9, 10 og 11 viser, at flertallet af patienter ikke er i udredning eller modtager behandling i det offentlige sundhedsvæsen, på trods af alvorlige rapporterede bivirkninger og helbredsstatus (figur 12). 29 % er i behandling i offentligt regi, trods deres komplekse og ofte invaliderende, helbredssituation (figur 13). Samtidig betaler 62 % af deltagerne selv for behandling i privat regi, hvilket indikerer desperation og behov for hjælp. Dette er altså et udtryk for, at mange af patienterne oplever manglende hjælp eller anerkendelse i det offentlige system og derfor søger (og betaler for) privat behandling, trods lavere indkomst som følge af bivirkningerne (figur 13) og manglende erstatning til at dække udgifterne (figur 15). Dette rejser spørgsmål om lige adgang til behandling, og om hvorfor det offentlige sundhedsvæsen i denne grad nedprioriterer håndteringen af denne patientgruppes behov.



Helbred og arbejdsevne som bivirkningsramt

Figuren 12 viser, at langt størstedelen af deltagerne (94 %) stadig ikke er blevet helbredt. Kun 6 % angiver, at de er delvist helbredte, og ingen vurderer sig selv som helt raske. Det indikerer, at symptomerne hos denne gruppe er langvarige og potentielt invaliderende.

Det samme kan vi udlede af figur 13 som viser de konsekvenser bivirkningerne har for arbejdsevnen. En betydelig andel er helt eller delvist uden for arbejdsmarkedet. Kun 7 patienter angiver, at deres arbejdsevne ikke er påvirket af bivirkningerne. Mens andre af nød forsøger at tilpasse deres arbejdsliv til deres forringede helbred, trods symptomer (fx arbejde med nedsat tid §56 eller justeringer/skånebehov).



Figur 13

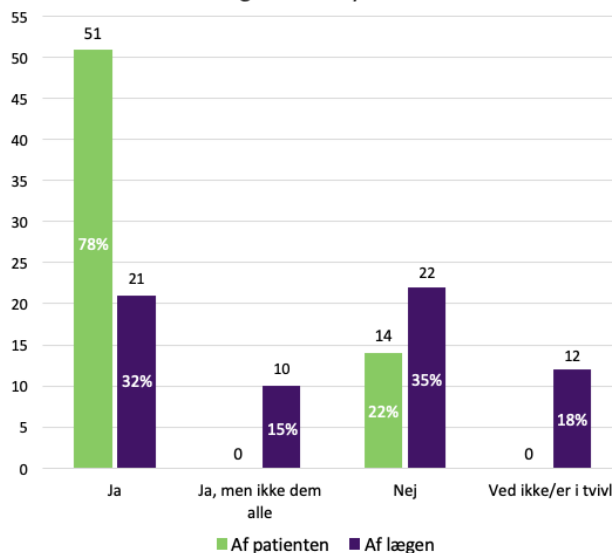


Indberetning af bivirkninger til Lægemiddelstyrelsen

Indberetninger foretaget af patienter og læger

Langt de fleste patienter (78%) har selv indberettet sine bivirkninger. Anderledes ser det dog ud med indberetningerne blandt lægerne. Kun 32% rapporterer, at deres læge har gjort det, mens 15% kun har fået indberettet nogle af deres bivirkninger. Hele 35% af deltagerne oplyser, at lægen ikke har indberettet bivirkninger, og 18% er i tvivl. Alt i alt vidner det om en bekymrende tendens til underrapportering, der i sidste ende fører til manglende registrering af faresignaler og dermed manglende registrering af nye bivirkninger.

Er bivirkningerne indberettet til Lægemiddelstyrelsen?



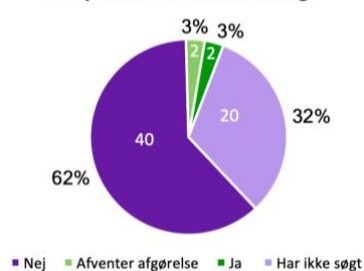
Figur 14

Erstatning

Anerkendte erstatningssager og afslag på erstatning

I 62 % af tilfældene har patienten med bivirkninger til Covid-19 vaccination fået afslag på erstatning. 32 % har ikke søgt. Spørger man dem hvorfor, lyder årsagen, at de er for syge til at bruge energi på en proces de godt kender resultatet af. Det er nemlig **kun 3 %** (2 personer) der **har fået erstatning**, mens 3 % afventer afgørelse.

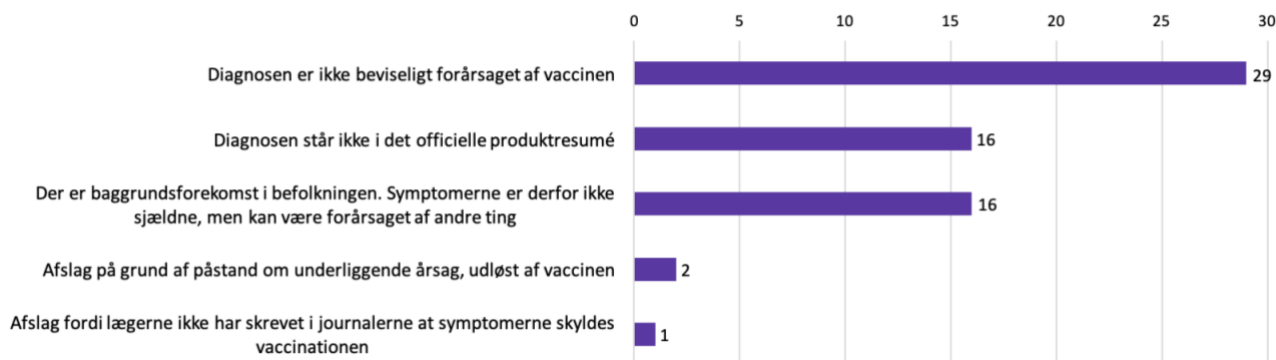
Har patienten fået erstatning?



Figur 15

Til grund for afslagene ligger et produktresumé, der ikke opdateres i takt med udviklingen af nye bivirkninger, høje krav om dokumentation om årsagssammenhæng, til trods for manglende tilbud om udredning der kan vise dette og et argument om baggrundsforekomst i befolkningen, der tilsyneladende ikke tager højde for sammensætningen, antallet af bivirkninger og tidsmæssig sammenhæng (figur 5).

Begrundelser for afslag på erstatning



Figur 16