



FORENINGEN FOR BIVIRKNINGSRAMTE - COVID19 VACCINATION

bivc19vac.dk
CVR 44094258 - Mail: kontakt@bivc19vac.dk

Til Sundhedsordførerne

11. marts 2026

Åbent brev

Vedrørende: Patientsikkerhed, registrering af vaccinebivirkninger og rekruttering til vaccineforsøg

En række forhold i forbindelse med håndtering af vaccinebivirkninger og rekruttering til nye vaccineforsøg rejser alvorlige spørgsmål om patientsikkerhed, databeskyttelse og myndighedsansvar.

Vi vedlægger det brev og den dokumentation, som foreningen tidligere har sendt til relevante myndigheder, samt de relevante svar vi har modtaget.

Kort fortalt viser myndighedssvarene tre centrale problemer:

1. Vaccineskader registreres ikke systematisk i sundhedsregistre

Sundhedsdatastyrelsen oplyser, at borgere kun kan udvælges eller frasorteres til forskning ud fra diagnoser og behandlinger registreret i sundhedsregistre. Når vaccinebivirkninger ikke registreres konsekvent som diagnose, kan systemet derfor ikke identificere disse patienter.

2. Bivirkningsdata deles ikke mellem myndigheder

Lægemiddelstyrelsen har samtidig oplyst, at indberetninger om bivirkninger ikke deles med andre myndigheder. Dermed kan oplysninger om alvorlige bivirkninger ikke anvendes til at beskytte patienter mod rekruttering til nye forsøg.

3. Risiko for rekruttering af allerede skadede borgere

I forskningsprojektet DAN-COVID planlægges op til 285.000 deltagere. Hvis patienter med tidligere bivirkninger ikke kan identificeres i registre, kan de fortsat modtage invitationsbreve til forsøget.

Derudover rejser sagen spørgsmål om databeskyttelse og gennemsigtighed. Vores forening er blevet opfordret til selv at indsamle personoplysninger fra medlemmer for at sende en "nej tak-liste" til forsøgsansvarlige. Samtidig er der uklarhed mellem myndighederne om, hvem der skal fremstå som afsender af invitationsbreve til borgere i e-Boks.

Vi mener, at disse forhold samlet peger på behov for en politisk afklaring af:

- hvordan vaccinebivirkninger registreres i sundhedsregistre
- hvordan patienter med alvorlige bivirkninger beskyttes mod rekruttering til nye forsøg
- hvordan personoplysninger anvendes i forbindelse med forskningsrekruttering
- og hvordan ansvar er fordelt mellem myndigheder og private aktører.

Vi håber, at Folketingets sundhedsordførere vil se nærmere på sagen og står naturligvis til rådighed for yderligere oplysninger.

Med venlig hilsen

Anette Lindberg Friedrichsen
Formand/talsperson