



Sundhedsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen, Lægemiddelstyrelsen
Statens Serum Institut, Indenrigs- og Sundhedsministeriet

28. maj 2026

ÅBENT BREV

Behov for diagnosekode, retrospektiv registrering og korrekt overvågning af vaccinebivirkninger

Foreningen anmoder om, at der indføres en specifik diagnosekode for bivirkninger efter COVID-19 vaccination, tilsvarende den kode der aktuelt søges implementeret i USA under ICD-10-systemet: T50.B25x – “Adverse effect of COVID-19 vaccines”. X= A (initial encounter). D (Subsequent encounter) S (Sequela).

Fraværet af en diagnosekode er et sundhedsfagligt, forskningsmæssigt og patientsikkerhedsmæssigt problem.

I dag registreres patienter med mulige vaccinefølger under en lang række forskellige diagnoser, eksempelvis neurologiske, autoimmune, kardiologiske eller inflammatoriske sygdomme. Dette medfører, at potentielle bivirkningssignaler bliver spredt ud over mange diagnosegrupper og dermed risikerer at drukne i baggrundsstøjen fra almindeligt forekommende sygdomme.

Dette er særligt problematisk ved sjældnere eller komplekse sygdomsbilleder, hvor et mindre antal patienter statistisk kan blive usynlige i de eksisterende registre.

Manglen på korrekt registrering betyder:

- at patienter ikke kan identificeres systematisk i registrene
- at langtidsfølger ikke kan overvåges korrekt
- at forskning baseres på ufuldstændige datasæt
- og at sikkerhedssignaler risikerer at blive undervurderet eller overset.

Folketingets aktstykke 150 om COVID-19 vaccinationerne, angiver at vaccinerne blev taget i brug under betingelser, hvor langtidsbivirkninger endnu ikke var kendte. Trods der var indført skærpet indberetningspligt for sundhedspersonale netop for at sikre løbende sikkerhedsovervågning, så er denne ikke overholdt.

Mange patienter har derfor selv måttet indberette bivirkninger, mens alvorlige hændelser ikke er blevet registreret systematisk af sundhedspersonale. Hvilket også vil fremgå af Lægemiddelstyrelsens egen database med indberettede bivirkninger.



FORENINGEN FOR BIVIRKNINGSRAMTE - COVID19 VACCINATION

bivc19vac.dk

CVR 44094258 - Mail: kontakt@bivc19vac.dk

Når bivirkningerne ikke registreres korrekt, bliver det samtidig umuligt at skabe valide estimater over omfanget af skaderne. Derfor bør den skærpede indberetningspligt effektueres retrospektivt.

Det gælder særligt, fordi:

- bivirkningerne ved vaccinerne ikke var fuldt kendte ved udrulningen
- sikkerhedsovervågningen var afhængig af korrekt indberetning
- alle befolkningsgrupper blev vaccineret fra 2021
- og manglende registrering fortsat medfører utilstrækkelige og potentielt misvisende data.

Uden retrospektiv registrering og diagnosekodning vil de mest alvorligt ramte patienter fortsat være usynlige i både forskning, registre og sikkerhedsovervågning. Eksempel på dette så vi nyligt dokumenteret da nogle af disse patienter med alvorlige bivirkninger, blev inviteret som forsøgspersoner til vaccineforsøg. Fordi patienterne er anført som raske i sundhedsregistrene. Lægemiddelstyrelsen meddelte selv ved denne lejlighed, at de ikke kendte patienternes helbredsituation, trods skaderne var indberettet. Citat, Lægemiddelstyrelsen den 21. april 2026 :

” De indberetninger om alvorlige bivirkninger, som Lægemiddelstyrelsen modtager, indeholder ingen information om, hvordan den enkelte borger har oplevet bivirkningen. Det er således ikke muligt via bivirkningsindberetningerne at identificere borgere, der måtte være så påvirkede af bivirkningen og deres sygdomsforløb.. ” ”Som nævnt kan man slet ikke bruge bivirkningsindberetningerne til at identificere enkeltpersoners oplevelse af eller holdning til vaccinebivirkninger.” ”Endelig kan sygdomsbilledet hos en person ændre sig over tid, og personen kan måske i fremtiden have brug for, eller ønske om, at deltage i et forsøg.”

Vi anmoder derfor myndighederne om:

1. at implementere en specifik diagnosekode for bivirkninger, behandlingskrævende følger samt kronisk sygdom som følge af covid vaccination
2. at gennemføre retrospektiv registrering tilbage til vaccinationsprogrammets begyndelse i 2021
3. at sikre retrospektiv opfyldelse af den skærpede indberetningspligt
4. at koble bivirkningsindberetninger med sundhedsregistre
5. at sikre korrekt identifikation af patientgruppen i fremtidig forskning og sikkerhedsovervågning
6. samt at etablere nationale retningslinjer for registrering og opfølgning af patienter med mulige vaccinefølger.

Med venlig hilsen

Anette Lindberg Friedrichsen
Formand/talsperson