

En samtale om vaccinebivirkninger kræver også, at de berørte patienter bliver hørt

Kommentar

*Af Anette Lindberg Friedrichsen, formand og talsperson
Foreningen for Bivirkningsramte – Covid-19 Vaccination*

<https://bivc19vac.dk>

Den 25. juni 2026

I patientforeningen er vi enige med professor Morten Grønbæk <https://www.altinget.dk/artikel/professor-hvis-borgere-skal-have-tillid-til-vacciner-skal-vi-ogsaa-forske-de-ubehagelige-spoergsmaal> Hvis befolkningen fortsat skal have tillid til vaccinationer og sundhedsvæsen, kræver det en åben, ærlig og videnskabeligt nysgerrig samtale om både fordele og ulemper.

Derfor ærgrer det os, at Lone Graff Stensballe i sit debatindlæg, adresseret til Morten Grønbæk i Altinget <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/overlaege-morten-groenback-efterlyser-en-samtale-om-vacciner-som-allerede-er-i-gang?toke=2c85bcdfa2cd4effab87de89d9e36c39> ikke anerkender de vigtige betragtninger i Grønbæks kommentar, der burde invitere til nysgerrighed og dialog. Til gavn for de patienter vi repræsenterer.

Hvis afsenderens baggrund er afgørende for, om et synspunkt skal tillægges vægt, må patienternes erfaringer også være kvalificerende. Jeg er ikke professor eller læge. Til gengæld er jeg alvorligt og livstruende skadet efter covid-vaccination og har i årevis været i kontakt med hundredvis af andre patienter med alvorlige skader efter covid vaccination.

Stensballes indlæg efterlader det indtryk, at den danske håndtering af vaccinebivirkninger har været tilstrækkelig. Det stemmer ikke overens med den dokumentation, som nu foreligger

Folketingets egen covid evaluering

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE) evaluering af håndtering af covid-19, bestilt af Folketinget <https://www.vive.dk/media/pure/3vypg1qv/27969099>, er efter vores opfattelse den mest væsentlige dokumentation i denne forbindelse. Rapporten, som blev overdraget til Folketinget den 15. december 2025, viser at der ikke blev etableret en systematisk registrering, opfølgning eller samlet håndtering af borgere med vedvarende helbredsproblemer efter covid-vaccination. Der mangler politisk opfølgning på rapporten og handling https://www.berlingske.dk/indland/vaccineofre-blev-ladt-i-stikken-de-tog-en-for-holdet-men-endte-med-at-blive-udskammet-lyder-kritikken?gaa_at=eafs&gaa_n=AWETSqe8bnpxRpYayFx_eHKAS8dYNy2wFhg2Xv90Lp5t5l5X0c_Mi_12GCVqCKIkBk4%3D&gaa_ts=6942f04b&gaa_sig=YmZLZfbBn8v1j2Y-dKpWrzLrdoRJUuGSuUhl1bZjIXBL8BxE8LIVZzPrTzRz8QrTFwQrBY11mPhve_GxKXH0A%3D%3D

Da patienterne ikke er blevet registreret eller fulgt systematisk, findes der ikke et samlet overblik over patientgruppen, og erfaringerne fra patienternes forløb er ikke blevet indsamlet på en måde, der kan omsættes til viden, forskning og forbedret behandling af de ramte.

Tillid er noget man gør sig fortjent til

Tillid opstår ikke ved at fortælle befolkningen, at systemet fungerer. Tillid opstår ved at dokumentere det. Når patienter oplever alvorlig sygdom efter vaccination, men mødes med manglende registrering, manglende opfølgning, manglende anerkendelse og nægtes adgang til kvalificeret udredning og behandling, undermineres tilliden til både sundhedsmyndighederne, sundhedsvæsenet og vaccination.

Christine Stabell Benn har i sin artikel "Det kognitive bias", udgivet 26. august 2023 <https://dk.linkedin.com/pulse/den-kognitive-bias-i-forhold-til-vaccineskade-christine-stabell-benn>, beskrevet, hvordan både forskere, myndigheder og klinikere kan være påvirket af kognitive bias i vurderingen af bivirkninger efter vaccination. Når vaccination gennem årtier har været betragtet som en af medicinens største succeser, kan det skabe en naturlig tendens til at fokusere på fordelene og samtidig undervurdere eller bortforklare observationer, der ikke passer ind i den eksisterende forståelsesramme.

Netop derfor er det ikke tilstrækkeligt at afvise patienternes oplevelser med henvisning til, at alvorlige bivirkninger er sjældne. Sjældne bivirkninger bliver kun opdaget, hvis man undersøger dem systematisk og med reel videnskabelig nysgerrighed.

Når patienter mødes med besked om, at vaccinen ikke kan være årsagen til deres sygdom, før deres situation overhovedet er undersøgt, risikerer man at skabe præcis den form for bekræftelsesbias, som Christine Stabell Benn advarer imod. Resultatet kan blive, at signaler overses, patienterne mister tilliden til systemet, og vigtig viden går tabt.

Bivirkninger efter covid vaccination

Der bliver i Stensballes indlæg specifikt nævnt myokarditis som et eksempel på en anerkendt bivirkning, beskrevet i indlægget som velbehandlet. I patientforeningen genkender vi ikke billedet af, at hjerteinflammation efter covid-vaccination altid er et enkelt og velafgrænset forløb. Vi har kendskab til patienter, hvor hjertesymptomer efter vaccination har været langvarige, alvorlige og vanskelige at få udredt og behandlet. I mit eget tilfælde endda med alvorligt hjertesvigt til følge.

Foreningen ser flere kvinder med nyopståede hjertesymptomer efter covid vaccination. Det perspektiv forsvinder ofte, når debatten om hjertekomplikationer efter covid vaccination reduceres til myokarditis hos unge mænd. Covid vaccinerne giver også mange andre alvorlige sygdomme. Dette med varig invaliditet til følge. Kvinder dominerer patientgruppen. Både i Danmark og internationalt.

Stensballe skriver, at dataindsamlingen om vaccineskader "*ikke kunne være bedre*" i Danmark. Men ifølge Sundhedsdatastyrelsen

https://www.ft.dk/samling/20251/almdel/SUU/bilag/221/index.htm?fbclid=IwY2xjawQmftNleHRuA2FlbQIxMABzcnRjBmFwcF9pZBAyMjIwMzIxNzg4MjAwODkyAAEeOaCAsvz8OD8oESIN-6bdyaeAar4q1_Cbv_tdO9e_ANKzqhlwziRMDd_Jc_aem_el8A6ee6244WXumbsFCTww kan patienter med mulige vaccinebivirkninger ikke identificeres systematisk i registrene .

I dag registreres patienter med mulige vaccinebivirkninger under en lang række forskellige diagnoser. Eksempelvis neurologiske, autoimmune, kardiologiske og inflammatoriske sygdomme - eller slet ikke. 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 langtidssfølger ikke kan overvåges korrekt
- at forskning baseres på ufuldstændige datasæt
- og at sikkerhedssignaler risikerer at blive undervurderet eller overset.

Behandling og forskning

Foreningen har gennem møder og/eller korrespondance med Sundhedsstyrelsen, Statens Serum Institut, Lægemiddelstyrelsen, Danske Regioner og Folketinget, påpeget patienternes manglende adgang til udredning, behandling og anerkendelse. Samtidig har myndighederne selv erkendt, at patientgruppen oplever komplekse og langvarige symptombilleder. Dette uden at stille den nødvendige hjælp til rådighed.

Derfor er det et legitimt spørgsmål at stille. Hvilken forskning er der konkret gennemført i Danmark på faktiske patienter i alle aldre, med vedvarende og alvorlige symptomer efter covid vaccination. Deres sygdomsforløb, indberetninger, journaler, funktionstab og behandlingsbehov?

Hvilke initiativer er etableret for at hjælpe de borgere, der lever med alvorlige og dokumenterede bivirkninger efter covid-vaccination?

#WeDoExist

Patienterne eksisterer. De er dokumenteret i Lægemiddelstyrelsens bivirkningsdatabase. De er dokumenteret ved Patienterstatningen. De er dokumenteret i foreningens korrespondance med myndighederne. De er dokumenteret i møder med Sundhedsstyrelsen og Statens Serum Institut. De er dokumenteret i sundhedsmyndighedernes svar til Folketingets Epidemiudvalg. De er

dokumenteret af læger og specialister i sundhedsjournaler. Og endeligt er de dokumenteret i VIVEs nationale evaluering. Det samme er svigtet af patienterne.

Det tabu, vi taler om, viser sig ikke nødvendigvis ved, at ingen læge nogensinde nævner bivirkninger. Det viser sig, når alvorligt ramte patienter ikke registreres korrekt, ikke udredes samlet, ikke får et målrettet behandlingstilbud, og når manglende data bagefter bruges som argument for, at patientgruppen ikke findes. Når patienterne ikke registreres samlet, kan fraværet af data ikke bruges som bevis for fraværet af patienter.

Vi mener, at Morten Grønbæk har fat i noget væsentligt. Tillid skabes ikke ved at undgå de ubehagelige spørgsmål. Tillid skabes ved at undersøge dem og mødes i dialog om løsninger.

Det er den samtale, Danmark stadig mangler. For patienternes skyld.