FORENINGEN FOR BIVIRKNINGSRAMTE
- COVID19 VACCINATION

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

Sundhedsstyrelsen
Att.: direktøren og relevante faglige enheder

4. november 2026

ÅBENT BREV

VIVEs "*Evaluering af den danske håndtering af covid-19-pandemien*"
Sundhedsreformen må ikke videreføre svigtet af patienter med alvorlige og langvarige bivirkninger forårsaget af covid vaccination

Vi beder Sundhedsstyrelsen om at redegøre for, hvordan styrelsen vil medvirke til at rette op på de beskrevne mangler i håndteringen af patienterne, og hvordan patienterne sikres anerkendelse samt kvalificeret udredning, behandling og opfølgning i forbindelse med sundhedsreformens gennemførelse.

Problemet er rejst gentagne gange siden 2021 af patienter og pårørende. På mødet med Sundhedsstyrelsen den 1. november 2023 kortlagde foreningen patienternes barrierer i sundhedsvæsenet. I styrelsens svar af 29. maj 2024 blev der henvist til, at udredning og behandling skal ske i det generelle sundhedssystem som hidtil og der blev ikke anvist en konkret, kvalificeret målrettet patientvej for patienterne eller kvalificerede tilbud.

VIVE's rapporter, beskriver hjælpen til borgere med vaccinebivirkninger som utilstrækkelig. Den fastslår, at patienterne ikke har følt sig anerkendt og mødt i deres behov for udredning og behandling, og at der ikke har været et systematisk udrednings- og behandlingstilbud. Nøjagtigt som foreningen gjorde rede for ved mødet med Sundhedsstyrelsen i 2023. Interviewpersoner på tværs af stat, region og kommune pegede på manglende behandlingstilbud og en uhensigtsmæssig tilgang.

Danske Regioner skrev den 10. september 2024 til foreningen, at der ikke var tilstrækkelig evidensbaseret viden til at etablere et specifikt tilbud. Patienterne fik dermed ikke anvist en konkret, tværfaglig patientvej eller kvalificerede behandlingstilbud.

Sundhedsreformen og den nationale opgavebeskrivelse for almenmedicinske tilbud, som træder i kraft 1. januar 2027, tydeliggør rammerne for regionernes tilrettelæggelse af tilbud og sammenhængende patientforløb. Der er derfor behov for at afklare Sundhedsstyrelsens faglige rolle og sikre, at ansvaret ikke fortsat falder mellem myndigheder, almen praksis og sygehusenes specialer.
Foreningens åbne brev af 28. maj 2026 om diagnosekode, retrospektiv registrering og systematisk opfølgning er ikke besvaret. Uden relevant registrering risikerer patienter, hvis symptomer registreres under forskellige diagnoser, fortsat at være usynlige i data og opfølgning. Vi vedhæfter brevet og håber på besvarelse.

Foreningen anmoder Sundhedsstyrelsen om skriftligt at besvare:
Sundhedsreformen og fagligt ansvar:
Hvilken konkret rolle vil Sundhedsstyrelsen påtage sig i forbindelse med reformens gennemførelse for at sikre, at vores patientgruppe får et kvalificeret specialiseret tilbud? Vil styrelsen udarbejde faglig vejledning eller anbefalinger til regioner, almen praksis og sygehuse og vil vi som patientforening blive inddraget i dette? Angiv tidsplan.

Opfølgning på VIVEs rapport:
Hvilke konkrete handlinger vil styrelsen gennemføre, som følge af VIVE's fund om utilstrækkelig hjælp, manglende systematisk tilbud og patienternes oplevelse af ikke at blive anerkendt?
Vi beder styrelsen redegøre for, hvordan disse fund omsættes til faglige anbefalinger og konkrete ændringer i sundhedsvæsenets håndtering af patientgruppen. Det er ikke tilstrækkeligt endnu en gang at beskrive, hvorfor et særligt tilbud ikke kan etableres. VIVE har nu dokumenteret, at den hidtidige indsats ikke har været tilstrækkelig. Det bør være udgangspunktet for Sundhedsstyrelsens videre arbejde. Vi ønsker en konkret redegørelse for, hvilke handlinger styrelsen vil iværksætte for at rette op på de påviste mangler.

Foreningens brev af 28. maj 2026:
Hvordan vi Sundhedsstyrelsen sikre systematisk og korrekt registrering og relevant diagnosekode for patienterne, der gør dem synlige i sundhedsregistrene?
Vi beder styrelsen oplyse, hvilken myndighed eller instans der har ansvaret for at afklare og gennemføre de nødvendige registreringstiltag, og hvordan Sundhedsstyrelsen vil bidrage til, at dette arbejde bliver gennemført.

Grundet Sundhedsstyrelsens manglende svar på vores breve, beder vi nu om svar senest fire uger efter modtagelsen. Hvis et spørgsmål ikke kan besvares inden fristen, bedes dette begrundet med oplysning om hvorfor og hvornår svar kan forventes.

Med venlig hilsen

Anette Lindberg Friedrichsen
Formand/talsperson

Dokumentationsgrundlag:
-Almen Praksis, april 2022, Senfølgeklinik
-Referat af møde med Sundhedsstyrelsen 1. november 2023
-Danske Regioners svar 10. september 2024
-Sundhedsstyrelsen, brev 13. marts 2025
-VIVE's nationale evaluering, delrapport 3
https://www.vive.dk/media/pure/3vypg1qv/27969099
og 4 https://www.vive.dk/media/pure/yze6my0x/28451467
-Foreningens åbne brev om diagnosekode og registrering af 28. maj 2026