



FORENINGEN FOR BIVIRKNINGSRAMTE - COVID19 VACCINATION

bivc19vac.dk

CVR 44094258 - Mail: kontakt@bivc19vac.dk

Referat

Møde Statens Serum Institut

25. september 2025 kl. 12.30

Artillerivej 5, Bygning 41, lokale 203 – 2300 Kbh S.

Deltagere:

Allan Randrup Thomsen (ART)
Christine Stabell Benn (online) (CSB)
Lennart Friis Hansen (online) (LFH)
Anette Lindberg Friedrichsen (ALF)
Tyra Grove Krause (TGK)
Steen Ethelberg (SE)
Anders Hviid (AH)

Referent: Anette Lindberg Friedrichsen

Dagsorden:

Møde omkring SSI's forskning i bivirkninger til covid-19 vaccination

- Introduktionsrunde

EFTER COVID undersøgelsen

- Spørgsmål og diskussion

Præsentationsrunde

Mødeaktivitet

TGK, baggrund for mødet var foreningens henvendelse til de danske sundhedsmyndigheder (*Bilag1*) Beklager det sene svar fra SSI på foreningens henvendelse (*Bilag2*) Foreningen søgte svar på EFTER COVID undersøgelsen. Formanden for foreningen rakte ud til SSI for at få et møde om undersøgelsen, efter at have modtaget det skriftlige svar fra SSI. TGV forklarer at dagsordenen for

mødet må begrænses til SSIs arbejds-, og ansvarsområde. SSI er ikke ansvarlig for overvågning af bivirkninger men foretager forskning på området, når det har relevans for folkesundheden. Eks under HPVvaccinations krisen hvor Anders Hviid forestod forskning på området. SSI har også lavet studier om bivirkninger efter covid-19 vaccination for Lægemiddelstyrelsen og EMA.

AH, SSIs epidemiologiske forskningsafdeling er 30 år gl og har stor ekspertise i at lave den slags studier.

TGK, SSI har folkesundhedsperspektivet når det udfører forskning i bivirkninger til covid vaccination. Der søges derfor at holde dagsordenen inden for det der er SSIs ansvars-, og arbejdsområde.

ALF, Årsagen til foreningen formulerede det åbne brev til samtlige tre sundhedsmyndigheder, skyldes at det er uigennemsiagtigt for patienterne, hvilken sundhedsmyndighed der varetager hvilken opgave. Derfor sendte foreningen brev til alle tre myndigheder samtidig. Sundhedsstyrelsen har svaret med henvisning til Lægemiddelstyrelsen. Her udlægges EFTER COVID undersøgelsen som et studie med mange styrker, der ikke viser langtidsbivirkninger. Der skrives bl.a.

”I perioden senere end 26 uger efter vaccination (med to doser) havde vaccinerede i forhold til ikkevaccinerede en let øget forekomst af søvnproblemer (3 procentpoint højere hos de vaccinerede, 95% CI 0,2 til 5,8), feber eller kuldegysninger (2 procentpoint højere, 95% CI 0,4 til 3,6), smagsforstyrrelser (1,2 procentpoint højere, 95% CI 0,2 til 2,3) og åndedrætsbesvær (2,6 procentpoint højere, CI 0,9 til 4,0). Ingen af disse sammenhænge var til stede, når SSI kun så på besvarelser fra før omikron-varianten blev dominerende. SSI beskriver, at dette var en periode, hvor sandsynligheden for ikke-registrerede infektioner var større, særligt hos tidligere vaccinerede med ingen eller mildere symptomer, hvilket ifølge SSI kan være en forklaring på de øgede risici for forskellige symptomer mere end 26 uger efter vaccination – at der altså var tale om symptomer på en infektion, som ikke er bekræftet ved test. SSI vurderer, at de overordnet set ikke finder tegn på sammenhænge mellem covid-19 vaccination og langtidssymptomer i det omfang SSI har spurgt ind til dem i spørgeskemaundersøgelsen. SSI beskriver, at studiet har en række styrker. Besvarelserne kommer fra EFTER-COVID og ikke fra en undersøgelse af vaccinebivirkninger, hvor der kan være en tendens til overrapportering af oplevede bivirkninger blandt vaccinerede deltagere. SSI har inkluderet en ikke-vaccineret referencegruppe for at få indsigt i, hvor hyppige de forskellige symptomer er i baggrundsbefolkningen. SSI tager højde for forskelle, der kunne skyldes livsstil, socioøkonomiske faktorer og allerede eksisterende sygdom, og SSI undersøger et bredt udsnit af symptomer.”

Bivirkningsstudiet, der bygger på EFTER COVID undersøgelsen, benyttes altså som argument for at der ikke er langtidsbivirkninger efter COVID-19 vaccination.

(Bilag3). Da ALF selv har udfyldt netop denne undersøgelse, kunne hun genkende den samt indkaldelsen til den (Bilag4) Hun fandt det derfor relevant at spørge ind til EFTER COVID undersøgelsen da hun selv er dokumenteret skadet af covid vaccination. Hun har selv udfyldt undersøgelsen i den periode der angives i bilaget fra SST. Derfor blev foreningen nysgerrig på hvor mange andre vaccineskadede patienter der havde udfyldt EFTER COVID undersøgelsen. Det viste sig der var mange der havde udfyldt undersøgelsen. Foreningen har derfor lavet dagens dagsorden

ud fra de problematikker patienterne står overfor. Også hvad en undersøgelse som EFTER COVID forårsager, når man konkluderer at patienterne ikke findes. Det virker jo utroværdigt når man som patient selv har udfyldt undersøgelsen og samme undersøgelse efterfølgende konkluderer patienten ikke eksisterer. Foreningen søger derfor løsninger for patienterne. Foreningen har lavet en online undersøgelse blandt patienter, der har udfyldt EFTER COVID undersøgelsen. Denne blev omdelt (*bilag5*) Foreningens omdelte undersøgelse er besvarelser fra patienter der har udfyldt SSIs EFTER COVID undersøgelse i den periode der er angivet i bilaget fra SST. Der er mange af patienterne der har diagnosticerede vaccineskader og dette også fremgår af patienternes sundhedsjournal. Patienterne har også negative covid tests, da man i 2021 – 2022 skulle have covid test ved lægebesøg og hospitalsindlæggelse, ved patienterne de ikke havde covid infektion. Disse patienter er i netop det datasæt der er anvendt i EFTER COVID undersøgelsen. Der er derfor respondenter i EFTER COVID undersøgelsen, der angiver at have været syge efter covid vaccination, selvom EFTER COVID undersøgelsen ikke konkluderer på individuelle betragtninger. Det er også årsagen til foreningen ønsker at drøfte dette med SSI. Foreningen henviser til de faglige eksperter (CSB, ART, LFH) i forbindelse med forsknings spørgsmål, da foreningen ikke er videnskabelige eksperter. Man bør ikke kunne klassificere vaccineskadede patienter, som har udfyldt EFTER COVID undersøgelsen, uden forudgående positiv covid test, som værende syge af covid virus og ikke vaccination. Særligt når patienterne har dokumenterede skader efter covid vaccination og disse fremgår af patienternes sundhedsjournal.

TGK, udtrykker forståelse for patienternes frustration og giver dem ret i EFTER COVID undersøgelsen ikke kan konkludere hvorvidt der findes alvorlige og sjældne bivirkninger ved covid vaccination. (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38438399/>)

ALF, påpeger at bilaget fra SST angiver at ”SSI vurderer, at de overordnet ikke ser tegn på sammenhæng mellem covid-19 vaccination og langtidssymptomer, i det omfang SSI har spurgt ind til dem i spørgeskemaundersøgelsen (EFTER COVID).” Spørgsmålene i EFTER COVID var målrettet ”skidt tilpas symptomer” og ikke eks ”hjerteinflammation, nerveskader” eller andre af de hyppige indberettede bivirkninger. Så de stillede spørgsmål passede ikke på patienternes symptomer, hvis de led af alvorlige bivirkninger. Derfor skrev mange patienter i fritekstfelterne, hvilket også fremgår af den omdelte spørgeskemaundersøgelse om EFTER COVID besvarelser fra patienterne. Patienterne skrev i fritekstfelterne, da patienterne håbede der sad en sundhedsfaglig i den anden ende, der måske kunne hjælpe de syge. For når de vaccineskadede henvendte sig telefonisk eller skriftligt til SST, blev både patienter og pårørende afvist. Derfor håbede patienterne at besvarelsen i fritekstfelterne måske ville kunne give anledning til hjælp og kontakt til sundhedsmyndighederne.

TGK, I forskning er intentionen ikke at se på hvert enkelt spørgeskema men på de overordnede mønstre i symptomer.

ALF, som borger får man invitationen til undersøgelsen på e-boks og ved intet om hvordan svarene håndteres. Dog havde hun selv efter flere besvarede skemaer, fået den mistanke at hendes var kunne blive anvendt som værende efter covid infektion. Da hun aldrig har haft covid, sendte hun besked til SSI på e-boks om hendes svar ikke måtte anvendes som værende efter covid infektion. SSI skrev tilbage at det ville heller ikke forekomme. Alligevel er hendes svar også medregnet i konklusionen om, at alle deltagere var syge af covid infektion og ikke covid vaccination. Hun udleverer

korrespondancen til TKG (*bilag6*) Den originale invitation til EFTER COVID undersøgelsen (*Bilag4*) afleverer ALF også til TKG, hvor det fremgår at undersøgelsen er målrettet senfølger efter covid infektion. Ifølge bilaget fra SST er svarene blevet brugt som dokumentation for der ikke findes vaccineskader, fordi patienter med vaccineskader formodes at være syge af covid infektion.

SE, EFTER COVID er stort studie med over 800.000 deltagere. Studiet var lavet for at finde ud af om der var senfølger efter covid infektion. At kortlægge det og spørge til hvordan man har det på en række parametre. Svarene på de mange spørgsmål anvendes ikke for at blive klogere på individet men grupperes for at se forskel mellem grupperne.

ALF, EFTER COVID undersøgelsen er af SST blevet anvendt som dokumenteret årsag til, patienterne ikke har behov for udredning, behandling eller anerkendelse af skaderne. Dette da SST ikke mener der er et behov da der ikke findes alvorlige eller langvarige bivirkninger efter covid vaccination.

SE, EFTER COVID undersøgelsen var vigtig for at finde ud af om der var nogle der havde symptomer efter covid infektion.

ALF, nævner hun specifikt havde skrevet til SSI at hun ikke havde haft covid infektion og svarene derfor ikke måtte anvendes som værende efter covid infektion. Mener det er vigtigt at svarene ikke mistolkes og mener der burde være en separat undersøgelse for om man er skadet af vaccination.

SE, EFTER COVID undersøgelsen sammenlignede borgere med positiv covid test og borgere med negative covid test. Dette var muligt pga de mange covid tests der blev foretaget i DK.

AH, spørger ind til hvornår ALF selv har udfyldt EFTER COVID undersøgelsen.

ALF, fortæller at invitationen kom på e-boks tidligt 2021 og man fik en påmindelse om udfyldelse ca hver anden måned. ALF har udfyldt den indtil oktober 2022. Mange vaccineskadede patienter kan have udfyldt EFTER COVID undersøgelsen over en længere periode og været blevet skadet i perioden. Der kan være mange variabler i svarene fra EFTER COVID. Man kan ikke konkludere der ikke findes borgere der er skadet af covid vaccination. Særligt når de vaccineskadede borgere har været med til at udfylde EFTER COVID undersøgelsen. Hvilket også fremgår af det omdelte.

SE, besvarelsenerne fra borgere med negative tests var vigtige kontrolpersoner i EFTER COVID undersøgelsen. I undersøgelsen sammenlignes symptomerne i grupperne. Spørgsmål specifik rettet til vaccination, har ikke været inkorporeret i undersøgelsen. EFTER COVID undersøgelsen var ikke designet til spørgsmål relateret til bivirkninger.

TKG, viser det internationale studie (A register and questionnaire study of longterm general health symptoms following SARS-CoV-2 vaccination in Denmark) på skærmen og læser op fra dette ”Vi rapporterer kun på enkelte forud definerede symptomer, så vi kan ikke drage konklusioner omkring risikoen for andre symptomer, eller sjældne men alvorlige bivirkninger, som der ikke blev spurgt ind til i studiet”. Der ses på de overordnede mønstre. Der ses ingen sammenhæng mellem symptomerne, men det betyder ikke at SSI kan udelukke at der kan forekomme sjældne alvorlige bivirkninger der ikke er spurgt ind til i undersøgelsen.

ART, nævner den fremhævede formulering fra studiet på skærmen giver en videnskabelig kvalificeret kritik af, fortolkningen af studiet. Ikke af SSI, men af myndighederne. At studiet er blevet tolket for firkantet. Dette da det refereres, som dokumentation for der ikke er tegn på bivirkninger. Foreningen for bivirkningsramte fortæller at der er en opfattelse af der ikke er bivirkninger og dette forhindrer man kan foretage sig noget mere for at hjælpe patienterne. Han mener SSI har en forpligtelse til at præcisere hvad begrænsningerne er for studiet. I den internationale litteratur, er post vaccine syndromer i fokus. Blandt andet ny en artikel fra Science af dygtige folk der undersøger dette syndrom. At hævde at vaccination ikke er forbundet med bivirkninger, er nonsens. Dette skal kommunikeres videre i systemet. Dette problem oplevede man også, da man sad hos VIVE ved det nylige faglige ekspert møde. Der blev fremlagt som om der ingen bivirkninger var. Her var holdningen, at eventuelle bivirkninger var så ualmindelige, at der ikke eksisterede noget reelt problem. Dette efterlader patienterne som blokerede for udredning og behandling, fordi myndighederne fastslår der ikke er bivirkninger. Han mener der bør være plads til at analysere hvilke potentielle bivirkninger der er ved covid vacciner. Der er nu også signaler internationalt om at gentagne covid vaccinationer, med mRNA vacciner, giver et ukendt skift af antistofprofilen. Der er derfor grund til at være på vagt da dette er en hel ny vaccineteknologi.

TGK, SSI har folkesundhedsperspektivet. Lægemiddelstyrelsen (LMST) må formodes godt at vide der er bivirkninger ved vaccinerne. Man vurderer benefit/risk balancen. SSI ved godt der er bivirkninger ved vaccination, men fordelene ved at blive vaccineret er langt større end risikoen forbundet med infektion.

LFH, arbejder med hypotese om, at mange af bivirkningerne i virkeligheden har samme genese. Hvis man propper vaccineskade i kontrolgruppen og covid infektion i den anden gruppe, med stort overlap i symptomer (på nær lugte/smage forstyrrelser, der kun optræder hos covid inficerede). Da næsten alle blev vaccineret, så har man to identiske grupper af patienter. Mekanisk er det et problem, at man ikke har sorteret. Dog er det svært at sortere alle vaccinerede fra, da man så ikke ville have nogen tilbage. Men det er et problem det hænger sammen, da det er samme immunologiske svar som laver ulykkerne. Hvilket vil sige der bliver confounding.

AH, SSI tilstræber at sammenligne vaccinerede mod uvaccinerede. Begge grupper uden tidligere infektion. Så SSI ønsker ikke at have symptomatologien fra infektionerne inden over. Det er klart det bliver tiltagende svært at sikre det 100% når omikron varianten dukker op. Men SSI ser også på den tidligere periode før omikron. I DK har man testet meget for covid smitte. Tror ikke det er et stort problem.

ART, det materiale foreningen har omdelt om patienter der har udfyldt EFTER COVID undersøgelsen, indeholder også citater fra brev fra SSI. Der fremgår det at SSI får signaler i de vaccinerede og ikke inficerede, hvorefter SSI skriver det skyldes det må skyldes uopdaget covid infektion. Dette da det var i perioden med omikron perioden. Syntes sundhedsmyndighederne skylder at analysere for NPantistoffer (nucleo protein fra covid infektion) i dem som har symptomer og tjekke om disse reelt har haft covid infektion eller ej. Er denne alternative forklaringsmodel med formodet omikron infektion valid, eller er det bare noget man gætter på. Det sår tvivl om konklusionen om, der ikke er nogen bivirkninger ved covid vaccination, hvis man bortforklarer de signaler man får. Med en hypotetisk infektionshypotese, som man ikke har dokumenteret.

SE, EFTER COVID undersøgelsen er lavet mhp at besvare long-covid problematikker. Det er det undersøgelsen er designet til. Man sammenligner de smittede med de ikke-smittede, det var grundideen. Studiet var ikke designet til at udtale sig om vaccination. Vaccination blev dog vigtigt for at vurdere symptomer, efterhånden som befolkningen blev vaccineret flere gange. Man prøver at interessere sig for dette. Studiet, vi taler om idag, er alene lavet på de test-negative. Så man har lavet en under-analyse med et andet formål, udfra det datamateriale som er indsamlet i studiet. Det er de test-negative man sammenligner (de vaccinerede med de ikke vaccinerede) og der kan man kun se på de data som er spurgt ind til i spørgeskemaet. Det er de data som handler om long-covid. Derfor vil det ikke fremtræde i de data hvis man har et alvorligt forløb. Der indgår de vaccineskadede som ikke udredt eller diagnosticerede. Det er en begrænsning ved set-uppet i studiet. SSI gør det de kan, med de data de har fra EFTER COVID undersøgelsen.

ALF, spørger om EFTER COVID undersøgelsen slet ikke var designet til at fange bivirkninger efter covid vaccination. ES bekræfter undersøgelsen ikke var designet til at fange bivirkningerne. Men designet til at undersøge senfølger efter covid infektion. ES mener ikke studiet baseret på EFTER COVID undersøgelsen, kan bruges til at afvise der eksisterer bivirkninger. ALF henviser til bilaget fra SST, hvor netop undersøgelsen er anvendt som dokumentation for der ikke findes bivirkninger.

SE, EFTER COVID er blot en spørgeskemaundersøgelse og der er ikke nogle målinger på bivirkninger eller andet man kunne ønske sig at undersøge vedrørende bivirkninger.

ART, påpeger at konklusioner vedrørende studiet har alvorlige konsekvenser for de patienter som muligvis har skader fra covid vaccination. Hvis man siger denne gruppe af patienter ikke eksisterer, da de formodes syge af ikke diagnosticeret covid infektion. Sådant en formulering og konklusion har vægt, når den bliver læst af eks Sundhedsstyrelsen. Særligt når problematikken afviger fra studiets konklusioner, hvor man netop ikke kan afvise der findes alvorlige bivirkninger.

SE, erkender at studiet ikke kan afvise at der kan være sjældne alvorlige bivirkninger som der ikke er spurgt ind til i spørgeskemaet

CSB, har nogle epidemiologiske kommentarer til studiet i forhold til konklusionerne. Det er prisværdigt, at man har lavet studiet, for at kaste lys på bivirkninger. Men man bør være tøvende med at konkludere for hårdt, der er nogle signaler om langtidsbivirkninger som ART også påpeger. Men det er forkert, at fortolkes som beroligende, at signalerne forsvinder når man differentierer for omikron perioden. For det første er der ikke redegjort for hvorfor der skulle være differentiell effekt af omikron infektion på de vaccinerede og uvaccinerede, samt deres rapportering af symptomer. Dertil kommer, at der ikke er noget, der tyder på, at omikron perioden har haft indflydelse på effekten af vaccinen. Der er stort set de samme punktestimaterne fra før og efter omikron. Så der er intet der tyder på det er infektion der kan forklare det signal om langtidsbivirkninger, der ses efter 26 uger. Så der er mange grunde til man ikke kan drage hårde konklusioner. Syntes heller ikke SSI gør dette, men som ALF siger, så fortolkes studiet åbenlyst af Sundhedsstyrelsen som om der ikke er langtidsbivirkninger af covid-19 vaccinerne. Men patienterne findes også internationalt. Der er et stort problem, fordi ansvaret lige nu falder mellem forskellige myndigheder. Det er ikke SSI der skal tage hånd om de vaccineskadede patienter, men som rådgivende myndigheder, overfor SST, kunne SSI måske tage fat i SST og påpege at SST ikke

kan anvende studiet til at konkludere, at de vaccineskadede patienter ikke findes. At sige man kan fange vaccineskadede patienter i dette studie ville svare til at fange sardiner med et tunfiskenet. At man ikke fanger sardinerne betyder ikke at de ikke findes. Patientgruppen lider og får ikke anstændig behandling. Det er vigtigt at opsamle den viden man kunne få ved at tage patienterne ind og gennemføre et udredningsprogram. Eksempel er det som CSB, ART og LFH tidligere har kommet med forslag til, men som skal udbygges og fornyes i takt med den megen ny viden på området. Dette skal tilbydes patienterne. Både dem der har langtidsbivirkninger efter vaccination, senfølger efter covid og ME/CFS. Patienter med komplekse multiorgan symptomer efter vaccination eller infektion, har formentlig mange overlap og man kunne blive meget klogere ved at tage dem ind i et fælles udredningsprogram. Så der er kæmpe potentiale forskningsmæssigt, som ikke bliver høstet lige nu, fordi patienter ikke bliver set af en enhed som opsamler erfaring. I stedet sendes patienterne rundt mellem de forskellige praktiserende læger og specialister, det er også sundhedsøkonomisk en kæmpe byrde for systemet. Nogle af patienterne har været ved mere end 50 forskellige specialister. Spørger TKG om SSI som fagligt rådgivende myndighed overfor SST kan se nogen mulighed for at forklare SST, at disse patienter altså findes, og at man er nødt til at hjælpe patienterne.

TKG, udtrykker selv utilfredshed med man historisk oprettede HPV bivirknings klinikker og lukkede dem igen og lavede senfølge klinikker og lukkede dem ned igen. TKG er enig i det burde være en kompetence der lå ikke ved de praktiserende læger men på infektionsmedicinsk afdeling. Hvor man burde håndtere udredning af senfølger til både vaccination og infektion. Det kan dog være svært at komme frem til et samlet udredningsprogram der kan dække både bivirkninger til vaccination og infektion. ALF, siger man kan dø af skader efter covid vaccination. Hun beretter om at hun som vaccineskadede ikke blev hverken udredt, behandlet eller anerkendt, da hun fik symptomer efter vaccination. Hvis man får hjerteinflammation som følge af vaccination uden at komme i behandling, så tager hjertet skade. Hun har selv udviklet hjertesvigt som følge af vaccination og mangelfuld udredning og behandling. Hun fortæller hun ikke er sjælden, men blot som formand er den der taler om skaderne. Fortæller der er mange patienter der lider og ikke tør tale om deres skader, da de er udskammet samtidig, da der er stigmatisering af patienterne. Det korrekte antal skadede er ukendt. Eks oplever patienter i samtale med kardiologer, at lægen siger de ser mange patienter med hjerteproblemer efter covid vaccination, der ikke lader sig behandle. Man bør derfor tale med klinikerne. Lægerne ved godt der er skader efter covid vaccination, men der er ingen steder de kan henvende sig. Al sygdom bliver værre, hvis ikke det behandles. Det gælder også hvis sygdom er udløst af covid vaccination. Patienter der er skadet af covid vaccination afvises på hospitalerne, hvilket er årsagen til foreningen har skrevet til sundhedsmyndighederne og årsagen til foreningen gerne vil mødes med SSI. Dette da SST anvender EFTER COVID undersøgelsen til at afvise udredning af patienterne. Det er uetisk ikke at hjælpe de borgere der er blevet skadet af covid vaccination. Det er borgere der lod sig vaccinere fordi man blev bedt om det, for at beskytte andre. Det korrekte antal skadede er ukendt. I foreningens online undersøgelse om EFTER COVID der er omdelt under mødet, er der mange patienter der har udfyldt og angivet de er diagnosticeret med skader efter covid vaccination og dette står i sundhedsjournalen. Deres bivirkninger er indberettet. De testede negativ for covid infektion. Disse patienter er i det datasæt som SST anvender i bilaget sendt til foreningen, hvor de afviser behovet for udredning og behandling af patienterne. Så det eneste foreningen har modtaget fra sundhedsmyndighederne er juridisk ansvarsfraskrivelse hvor man godtgør årsagen til ingen har ansvaret for at hjælpe patienterne. Man ytrer hele tiden at covid vaccineskader er sjældne, da det er mere ”spiseligt” men det er slet ikke sikkert det er sjældent. I

Tyskland har Paul Erlich Institut (PEI) ansvaret for de indberettede bivirkninger. PEI lavede en app hvor 700.000 borgere var tilknyttet. 1:210 vaccinerede indberettede via den app at have bivirkninger efter vaccination. Deriblandt alvorlige bivirkninger og disse er sendt til EMA. Både PEI og EMA har siddet på de data siden 2022 (https://www.focus.de/gesundheit/news/wie-sicher-waren-die-corona-impfungen-die-4-grossen-fehler-des-impf-instituts_96d1ec4e-c47a-40af-8352-69573f0ee485.html). Det kan derfor være at indberetning går nemmere via app og dette er mere retvisende. Lægerne i DK indberetter ikke bivirkningerne. Dette fremgår af bilag der omdeles (*bilag7*) spørgeskemaundersøgelse fra den medicinske teknologivurdering, hvor foreningen var høringspart. TGK, der var skærpet indberetningspligt. ALF, fortæller dette ikke er overholdt. ALF, fortæller at hendes skader heller ikke er indberettet af læger selvom skaderne er livstruende.

TGK, anerkender at er svært at patienterne ikke kan se sig selv i SSIs arbejde da SSI kigger på de større mønstre og EFTER COVID undersøgelsen ikke er specielt designet til at opdage alle de særlige bivirkninger som patienterne måtte døje med.

SE, EFTER COVID undersøgelsen er designet som en bred befolkningsundersøgelse. Med henblik på long-covid men ikke dem med meget alvorlige symptomer, da man mente de ville blive undersøgt og fanget et andet sted i sundhedsvæsenet ved kontakt med læge og hospital. EFTER COVID undersøgelsen var en undersøgelse der skulle ud til den brede befolkning med henblik på at finde symptomer, under den grænse hvor man søger læge. Det var formålet med undersøgelsen. De deltagere i EFTER COVID, som har haft alvorlige symptomer vil ikke nødvendigvis føle sig godt repræsenteret i undersøgelsen. Undersøgelsen prøvede at især fange det der ligger mellem at være rask og være så syg man skal søge læge, fordi dette netop ikke sker gennem sundhedssystemet. ALF genkender spørgsmålene fra undersøgelsen og genkalder dem som ”skidt tilpas” symptomer, hvor man måske godt kan gå på arbejde samtidig. Dette er SE enig i.

AH, i undersøgelsen prøvede man at fange alvorlige symptomer, alvorlige symptombilleder, udpræget kognitiv dysfunktion, udpræget invaliderende træthed og det er skemaet designet til. Så disse skulle gerne blive fanget. Henviser til HPV problematik, hvor man ved man ikke fanger dem særlig godt med ICD kode og diagnoser i hospitalsvæsenet, så man vil prøve at fange dem på denne måde. Med at spørge ind til en lang række forskellige sygdomme der har med træthed at gøre for eksempel, eller en række forskellige sygdomme der relaterer sig til koncentrationsbesvær.

ALF spørger hvor for SSI ikke, for at fange signaler, har valgt at anvende viden fra de indberettede bivirkninger ved Lægemiddelstyrelsen (LMST). Da man der kan se mønstret i bivirkningerne, dette da foreningen også kan se mønstre i symptomerne hos patienterne, da de fejler mange af de samme ting. Mange patienter har også flere bivirkninger på en gang. Hvad er årsagen til SSI ikke har spurgt ind til det. AH mener ikke man havde et komplet overblik og det har taget LMST tid at bearbejde indberetningerne. TGK, EFTER COVID undersøgelsen havde ikke det formål at fange bivirkninger men long-covid. AH nævner der er noget fællesskab med ME og vaccineskader i symptombilleder. AH undrer sig over ALF har været på hospitalet og fået diagnosticeret hjerteinflammation. For så er skaden jo anerkendt og dermed taget hånd om.

ALF oplyser at det ikke hjælper at få anerkendt sin vaccineskade, da det stadig ikke giver ret til udredning eller behandling. Dette da lægerne ikke ved hvor de skal sende patienterne hen. Lægerne

meddeler de ikke ved hvad de skal gøre ved sygdom der udløst af covid vaccination. Problemet er der ikke er nogen steder læger og specialister kan henvise patienterne til. Man antog i sundhedsvæsenet at vaccinen var ufarlig, fordi man ikke havde fået kanaliseret noget viden ud om, hvad kan der ske. Det gjorde i ALFs tilfælde at da lægerne opdagede pericardit som følge af covid vaccination hos hende, kunne de godt se noget på scanningen, men mente at det gik nok over. Derfor blev der ikke tilbudt behandling eller fulgt op. Dette udviklede sig så til myocardit, inflammation af lungerne og lymferne. Den enkelte læge ved kun hvad de får af anbefalinger af SST.

AH, der må være noget kommunikativt da SSI har lavet studier om hjerteinflammation. Hvor sammenhængen er demonstreret. ALF meddeler denne viden ikke kanaliseres ud til lægerne. ALF nævner også at have set skrivelser fra AH, hvor der angives at hjerteinflammation som følge af covid vaccination er mildt og forbigående. Men det er det ikke, for det kan ikke behandles og bliver ved at komme igen, da det er immunologisk. Der mangler derfor noget lang tids monitorering af bivirkningerne.

CSB, der er blandt mødedeltagerne enighed om at man med baggrund i EFTER COVID undersøgelsen, ikke kan konkludere at patienter med vaccineskader ikke findes. Alligevel bruges undersøgelsen af SST som belæg for ikke at foretage sig yderligere. Ud over det er fagligt vigtigt at følge op på patienter med vaccineskader, så er det også umoralsk at ikke at anerkende dem og gøre noget for dem. Det er patienter der stak armen frem og lod sig vaccinere og man har forpligtelse til at stille med et tilbud til dem. Det er vigtigt med en accept af at patienterne findes, så de ikke skal slås med det stigma der også følger patienterne. De vaccineskadede udråbes helt urimeligt som anti vaxxere selvom dem, som CSB har talt med, der har fået vaccineskader, stod forrest i køen da der skulle vaccineres og glædede sig til at blive vaccineret, så de kunne genoptage deres liv igen. Hvordan kan man løse det. Det er SSTs ansvar og lige nu løfter SST ikke det ansvar.

TGK, SSI er sikker på at SST er klar over at man ikke kan opdage sjældne bivirkninger med EFTER COVID undersøgelsen og det fremgår også af artiklen. LMST har også et overblik over internationale data på dette område. ALF, at LMST skulle have overblikket over bivirkningerne efter covid vaccination, også internationalt, er ikke overbevisende. Når ikke en eneste indberettet bivirkning er fulgt op med kontakt til læge eller patient i DK. Hvordan kan man så stole på de internationale tal. I Covid Vaccine Injury Alliance (<https://www.covidvaccineinjuryalliance.org/>) deler vi information om hvad der sker i hele verden. DK er det land der har bedst styr på de data. Så hvis LMST læner sig op ad det internationale, når LMST ikke engang kan følge deres egne indberetninger op i DK, så er det ukendt hvilke tal de har. DK er det mest digitaliserede, med de bedste data, som man promoverer sig på. Når LMST ikke følger op på indberetningerne, herunder de livstruende, hvad har de så af data.

LFH, blandt klinikere på hospitalerne rundt om i landet, på infektionsmedicinske klinikker, er et af hovedproblemerne er at diagnostikken ikke er der, da er ikke nogle klare kriterier. Der mangler veldokumenteret behandling, så når de taler med cheflægerne, så bliver der lukket ned for det. Det er prioriteringer og man må bare konstatere at de her patienter de er blevet prioriteret ned under gulvbrædderne. Lægerne meddeler de har prøvet at tale med deres cheflæger men afvises med budgetoverskridelser. Derpå smides patienterne ud. Så man har lavet en selvopfyldende profeti hvor man har sikret at disse patienter ikke bliver registeret eller behandlet. Dvs patienterne sejler bare

rundt og det er den triste besked fra ”skyttegravene” på hospitalerne i DK. Infektionsmedicinere ved godt patienterne findes og der foregår en diskussion om hvad man skal gøre, men lægerne er låst af at de ikke har ressourcer til at tage dem ind. Det står i skærende kontrast til cancer terapi senfølger, hvor der er doneret millioner til klinikker. Så der er en mærkelig prioritering. Det er ”fint” at blive skadet af cancer behandling, men det er knap så fint at blive skadet af en vaccine. Senfølge patienter placeres midt imellem de to grupper, men kvalificerer sig heller ikke. I Odense har man opretholdt klinikken for senfølger og søger at lave immunologi. Patienterne findes og der er masser af dem. De er ikke forsvundet. Kan godt forstå ALF syntes det er mærkeligt. Filmen knækker da man bad alle tage en for holdet for at opnå flokimmunitet og det mærkelige er også at man tidligere har haft langt lempeligere krav til både anerkendelse og erstatning. For at opretholde tilliden til vacciner. Man ved godt nogle vil blive skadet af vaccination. Så det er ikke mystisk, det findes. Når man ved vaccination tager en for holdet, så bør man også hjælpe dem hvis de kommer til skade.

TGK, det ligger udenfor SSIs arbejdsområde.

ALF, hvad kan løsningen være. Kunne det være at sætte alle sundhedsmyndigheder i ét rum og spørge hvem der har ansvaret for det. TGK oplyser at der er klar fordeling af ansvaret for SSI, SST og LMST. Derfor vil det ikke hjælpe at samle alle. Det er SST der har ansvaret for sundhedsvæsenet. Det er LMST der har ansvaret for bivirkningsovervågningen. ALF oplyser hun har skrevet til dem alle og var til møde med SST i 2023, hvor der også blev overrakt mange patientberetninger. I 2024 får foreningen så brevet hvor bilaget med henvisning til EFTER COVID undersøgelsen anvendes som dokumentation for patienterne ikke har brug for udredning eller behandling. Det er en magtcirkel, hvor patienterne ikke har nogen rettigheder og ingen mener at skulle hjælpe dem eller have ansvar for at hjælpe dem.

AH, spørger om foreningen taler med senfølge patienterne. ALF fortæller foreningen har talt med Covidforeningen af flere omgange, da der er mange overlap i nogle af symptomerne. Seneste var en patient med senfølger gået til pressen og også sendt en masse patientberetninger ind til SST. AH nævner at jo flere patienterne står sammen, jo stærkere står de også overfor sundhedsmyndighederne.

ALF oplyser at hvis man blev skadet af en vaccine, så er man også erstatningsberettiget. Ofte fejler patienterne også nogle ting afviger der lidt fra senfølger. Der er både antistoffer og symptomer der afviger. Det er også muligt patienter kan være syge af både vaccination og covid infektion. Det er derfor nødvendigt at undersøge begge grupper, men patientgrupperne er ikke éns. ALF syntes også der er noget særligt ansvars pådragende, når man er blevet skadet af et præparat, som alle sagde var sikkert og man skulle tage for andres skyld, og man ikke selv var i risiko for covid infektion. Så kan man ikke tilbyde laveste fællesnævner og byde patienterne de kan være med i en samlet gruppe af patienter, uden anerkendelse af årsagen til deres skader. Der er noget særligt ved denne patientgruppe der er skadet af vaccination. Der var en artikel i POV den 24/9 (<https://pov.international/vive-rapport-vaccineskadede-blev-svigtet/>) om VIVEs rapport, der også konkluderer dette er svigt af patienterne. Det kommer også til at påvirke tilliden. Både til vacciner og til myndigheder. Så der er kun god grund til at man tager ansvar for det og finder ud af hvem der har det ansvar. For det lyder som alle er enige om der skal gøres noget, men hvordan. EFTER COVID undersøgelsen blev under mødet også fremlagt som værende designet til senfølger

og ikke bivirkninger. Hvorfor den ikke fanger bivirkningerne. Så kan SST heller ikke bruge den til at afvise der findes bivirkninger.

AH, At undersøgelsen ikke var designet til det, det betyder ikke at den ikke kan bruges til at sige noget om bivirkninger efter vaccination. En af styrkerne er at folk ikke har siddet derude og udfyldt en bivirknings spørgeskemaundersøgelse, fordi så kunne man forestille sig der kunne være en eller anden overrapportering.

ALF, netop dette har hun streget under i bilaget fra SST, da der jo er underindberetning på op til 90% på bivirkninger, så mener det vil være rart at man kunne få en højere indberetnings procent. Så kunne det være man havde et signal. For der er jo ikke mange der indberetter, da ingen gider udfylde et skema hvis ikke det er nødvendigt. I foreningens spørgeskemaundersøgelse fra den medicinske teknologivurdering, fremgår det at mange ikke har indberettet eller søgt erstatning. For patienterne orker ikke mere. Der vil derfor aldrig være en overindberetning. Der indberettes mellem 1-10% af bivirkningerne (ifølge sundhedsmyndighederne), så der er et stort mørketal. Appellerer til man laver et spørgeskema der er direkte målrettet de symptomer man kender fra indberetningerne til LMST, så havde man en start.

AH, en gruppe i Århus har lavet et spørgeskema. Der handler om covid vaccine bivirkninger. Spørger om foreningen har talt med dem. ALF spørger om det er Dorthe Rytter. AH bekræfter. ALF fortæller det tager lang tid med den undersøgelse og det er kun nogle særlige grupper på et særligt tidspunkt, der er blevet spurgt.

ALF oplyser at hvis SSI gerne vil vide hvor mange bivirkninger der er, hvad folk fejler og hvor alvorligt det er, så er man nødt til at spørge hele befolkningen. Foreningen er lille pga den årelange censur og kan kun berette om den lille del af patienter der finder frem til foreningen.

TGK, SSI kommer ikke til at gå videre med forskning i bivirkninger ved covid vaccination. Det skyldes også budget. Under covid fik SSI særlige midler til at se på vaccinerne effekt og sikkerhed og det kan SSI ikke længere. Da disse midler er skåret fra. SSI kommer derfor ikke til at være drivende i yderligere undersøgelser om bivirkninger ved covid vaccination. Med mindre der kommer noget fra EMA eller LMST men det er tvivlsomt. Dette da fokus nok mere er på nogle af de nye vaccinationsprogrammer der er ved at blive rullet ud som RSV og lign.

AH, den forskning der efterspørges af foreningen og eksperterne er baseret på biologiske prøver og det har AH ikke i hans afdeling. Der er ikke stor ekspertise inden for dette område i hans afdeling. Det er derfor ikke SSI der skal drive den slags.

ART, snakken illustrerer der er et problem med en patientgruppe, hvis størrelse man ikke kender. Hvad skal de patienter gøre her og nu. Det aktuelle problem er stort for dem der er i klemme. Men også det større perspektiv er vigtigt. Han fremhæver to ting. Muligheden for at vaccinere folk i det hele taget, det så man ved HPV hvordan tilslutningen til HPV droppede, da der blev sået tvivl om det. Så det er virkelig vigtigt at sikre folk har en tillid til vaccination. Den anden ting der for ham som kombineret virolog og immunolog gør dette ekstra interessant, er at man har indført en ny vaccineplatform/teknologi. Med nogle principper hvor man indsprøjter mRNA. Det har man ikke prøvet før og slet ikke i den skala. Når han kigger på hvad der er på vej af vacciner, så er der en del

mRNA vacciner på vej. Derfor frygter han at man har overset noget, som ganske vist måske er relevant for en lav frekvens af patienter, der ikke kan tåle disse mRNA vacciner. Men jo tidligere man fanger det problem, desto bedre er det. Det er derfor han sætter en advarselsslampe op for at man skal tage hånd om dette her. Ikke blot for den enkelte ramte patient, men også for perspektiverne.

CSB, et godt udfald af mødet kunne være at SSI kunne redegøre overfor SST, at dette studie - som bruges som argument for at patienterne ikke findes - ikke er korrekt fortolket. Det kan ikke vise, at der ikke er langtidsbivirkninger (tværtimod viser det, at der er langtidsbivirkninger efter 26 uger, da der ikke er fagligt god begrundelse for at censurere ved omikron, og det eneste, der opnås er at fjerne power). Det er vigtigt at få kommunikeret tilbage til SST. Kan SSI forklare dette til SST. Det er vigtigt da SST øjensynligt bruger studiet som dokumentation for ikke at skulle foretage sig noget for at hjælpe patienterne.

TGK, det kan SSI godt men er sikker på SST har forstået konklusionerne. Man ved godt der kan være bivirkninger ved alle vacciner, selvom det er sjældent.

ALF, spørger hvad årsagen er til SST sender bilaget til foreningen som en godtgørelse for patienterne ikke har ret til udredning og behandling. SST konkluderer og citerer SSI i bilaget at der ikke findes langvarige bivirkninger. Eneste dokumentation for SST ikke skal oprette udredning og behandlingstilbud, er EFTER COVID undersøgelsen.

SE, SST må lægge mere til grund end denne ene undersøgelse. ALF oplyser at kun undersøgelsen er anført i bilaget som dokumentation. At al kommunikation med sundhedsmyndighederne inkl bilaget ligger på foreningens hjemmeside. Brevet fra SST med bilag blev sendt til foreningen den 29. maj 2024. SE nævner foreningen har haft møde med SST inden foreningen modtog det brev. Dette bekræfter ALF og nævner selv at SST godt ved patienterne findes. Dette redegjorde foreningen for sammen med Christine Stabell Benn, der deltog som lægefaglig, ved møde i SST i 2023, hvor man drøftede årsagen til patienterne ikke måtte få adgang til senfølgeklinikkerne. SST har ikke handlet på dette. Det er uvist hvorfor.

SE, EFTER COVID undersøgelsen og studiet har en begrænsning og det mener han ikke kan lægges til grund for alting. Det kan bruges i en snæver ramme, men det kan ikke lægges til grund for at sige at der ikke findes bivirkninger.

ALF, meddeler hun laver referat, alle deltagere får det til godkendelse og gennemsyn. Referatet vil også blive sendt til SST som respons på SSTs anvendelse af EFTER COVID undersøgelsen og tilhørende studie. LMST har også et ansvar, da de ikke følger op på de indberettede bivirkninger da de kun er formodede. Så længe indberetningerne ikke følges op forbliver de derfor formodede. Meget få patienter får erstatning, da skaderne ikke fremgår af produktresumeerne. Det skyldes også at LMST ikke følger op på de indberettede bivirkninger. Dvs patienterne skal selv bevise de er syge af vaccination. Det er en selvbekræftende cirkel af magt, hvor patienten står i midten – og ikke er vigtig.