



Til Foreningen for bivirkningsramte - Covid-19 vaccination

Opfølgning på mødet den 1. november 2023 og åbent brev modtaget den 13. maj 2024

Her får I som aftalt en tilbagemelding på de spørgsmål og bekymringspunkter, I rejste på vores møde d. 1. november, som vi aftalte at følge op på. Vi vil gerne beklage, at denne tilbagemelding har været så længe undervejs. Det skyldes bl.a. områdets kompleksitet og at vi har indhentet faglig rådgivning fra andre styrelser. Som opfølgning på mødet d. 1. november er der desuden tidligere udsendt referater fra både Foreningen for bivirkningsramte og Sundhedsstyrelsen.

Den 13. maj modtog vi desuden et åbent brev fra foreningen til vores direktør Jonas Egebart, hvor I rejser en række yderligere spørgsmål. Vi har i denne tilbagemelding samlet besvarelsen på de spørgsmål, I rejste på mødet, og i det åbne brev.

Vedr. bivirkninger

Som opfølgning på vores møde, har Sundhedsstyrelsen indhentet faglig rådgivning vedr. overvågning af bivirkninger hos hhv. Statens Serum Institut (SSI) og Lægemiddelstyrelsen (LMST), som er præsenteret i det vedlagte bilag.

Når Sundhedsstyrelsen vurderer, om en vaccine skal tilbydes til en bestemt målgruppe, er både vaccins effekt og bivirkninger noget, vi tager højde for i vurderingen. Det er velkendt og forventet, at covid-19-vaccinerne, ligesom alle andre vacciner og lægemidler, kan give bivirkninger. På baggrund af Sundhedsstyrelsens eksisterende viden og det nævnte bidrag fra Lægemiddelstyrelsen og Statens Serum Institut, finder Sundhedsstyrelsen ikke, at der overordnet set og i et folkesundhedsmæssigt perspektiv, er grund til bekymring vedrørende sikkerheden af covid-19 vaccinerne.

På baggrund af drøftelserne med Foreningen for bivirkningsramte blev det tydeligt, at flere af medlemmerne mente, at Sundhedsstyrelsens kommunikation om covid-19 vaccination har kunnet give borgere det indtryk, at der ingen bivirkninger ved vaccination var. Det tager vi til os og vil fremadrettet bestræbe os på i endnu højere grad at kommunikere præcist og at nuancere og tydeliggøre både fordele og risici for bivirkninger ved vaccination.

29. maj 2024

Sagsnr. 05-0600-2234

Reference BES

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark

T +45 72 22 74 00

E sst@sst.dk

www.sst.dk

Vedr. vurdering og udredning af patienter med symptomer på sygdom efter vaccination mod covid-19

Medlemmer af Foreningen af bivirkningsramte har både mundtligt og skriftligt berettet om en række forskelligartede symptomer og sygdomme, som enten er nyopståede, eller eksisterende symptomer, der er forværret. Nogle af disse patienter oplever et komplekst symptombillede med involvering af mange organsystemer. Patientgruppen er ikke ensartet og vurderes derfor at have forskellige behov.

Hvis man har symptomer på sygdom, som de ovennævnte symptomer, er det den alment praktiserende læge, der er indgangen for patienten. Det er også den alment praktiserende læge, der foretager en indledende vurdering, og, hvis det er relevant, henviser til yderligere udredning hos relevante specialister. Der kan være mange grunde til, at man har symptomer, som de nævnte. Derfor er det vigtigt, at patienten bliver ordentligt udredt, og evt. behandlet, for andre mulige årsager, herunder alvorlige lidelser som fx kræft, og her er den alment praktiserende læge den bedste til at hjælpe patienterne.

Alment praktiserende læger er specialister i at vurdere, hvornår der er behov for at viderehenvise til andre specialer. Det kan f.eks. være relevant for patienter med nogle typer af alvorlige bivirkninger til vaccination mod covid-19, som fx VITT-syndrom (vaccine induceret trombose og trombocytopeni) eller hjertehinde- og hjertemuskelbetændelse, som ofte vil have behov for en specialiseret udredning og behandling fra forskellige specialer fx hjertemedicinsk ekspertise.

Når symptomerne kan skyldes mange forskellige ting, kan en konsekvens af at blive ordentligt udredt (og undervejs i sit forløb få afkræftet andre alvorlige diagnoser) være, at man bliver sendt til en række forskellige specialister uden at opleve at blive hjulpet. Det kan helt forståeligt som patient være frustrerende. Sundhedsstyrelsen er opmærksom på, at koordinering af gode forløb for patienter med vedvarende komplekse symptomer uden klar årsag kan være en udfordring.

Vedr. brev til almen praksis om henvisning til specialiserede tilbud målrettet patienter med senfølger til covid-19

I forhold til punktet vedr. brevet sendt i august 2021 til de praktiserende læger om henvisning til senfølgeklinikken for covid-19, kan Sundhedsstyrelsen oplyse, at det er regionerne, der har sendt brevet til almen praksis. Sundhedsstyrelsen kontaktede i december 2023 regionernes baggrundsgruppe og gjorde opmærksom på, at en sådan afgrænsning ikke var kommunikeret fra styrelsen. Anbefalingen om fysiske senfølgeklinikker er ikke længere gældende jf. Sundhedsstyrelsens seneste anbefalinger fra august 2023. Her anbefales i stedet specialiserede tværfaglige tilbud. I forhold til målgruppen for de specialiserede tværfaglige tilbud fremgår i de opdaterede anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen, at de er målrettet patienter med senfølger ved covid-

19. Det fremgår også, at regionerne kan vælge at inkludere andre målgrupper med lignende behov i tilbuddene, hvis de finder det hensigtsmæssigt i den lokale kontekst.

Vedr. mødet med sundhedsprofessionelle og stigmatisering

På mødet hørte vi også, at nogle patienter ikke oplever at få den hjælp i sundhedsvæsenet, de har brug for. Mange har også oplevet ikke at blive taget alvorligt og oplever sig stigmatiserede i mødet med sundhedsprofessionelle. Vi er i Sundhedsstyrelsen kede af at høre om de oplevelser, patienterne har haft i mødet med sundhedsprofessionelle. Det er selvfølgelig afgørende, at alle patienter mødes med respekt, empati og lydhørhed i det danske sundhedsvæsen. I de tilfælde patienten mener, at der kan være tale om brud på patientrettigheder henviser vi til Styrelsen for Patientklager for rådgivning om klagemuligheder.

Vi håber, at vi med dette brev og de i notatet indhentede afklaringer har svaret på de rejste spørgsmål ved mødet den 1. november og i det åbne brev. I er velkomne til at kontakte os igen, hvis der er yderligere, I gerne vil drøfte, eller hvis I har spørgsmål til det fremsendte.