



Tidslinje

Hanteringen av postcovid i Sverige och internationellt

Uppdaterad 2021-08-29

Innehåll

Indikationer på att flertalet inte tillfrisknade kom tidigt.....	2
FoHM:s uppdrag och frågan om mortalitet och morbiditet.....	2
Förkortningar.....	2
Kronologisk Tidsföljd.....	3
Året 2020.....	3
Mars 2020.....	3
April 2020.....	3
Maj 2020.....	3
Juni 2020.....	6
Juli 2020.....	8
Augusti 2020.....	10
September 2020.....	11
Oktober 2020.....	12
November 2020.....	14
December 2020.....	17
Bokslut 2020.....	21
Året 2021.....	22
Januari 2021.....	22
Februari 2021.....	25
Mars 2021.....	30
April 2021.....	33
Maj 2021.....	34
Juni 2021.....	35
Juli 2021.....	36
Augusti 2021.....	36
I skrivande stund.....	39
Kontakta oss.....	39
Bilaga.....	40

Indikationer på att flertalet inte tillfrisknade kom tidigt

Vi är medvetna om att Novus studier väcker många frågor kring genomförande och hur datan kan tolkas, men menar att siffrorna borde ha setts som en *tidig indikation* på att många får långtidssymtom och att frågan skyndsamt bör utredas närmare. Siffrorna började publiceras redan i april 2020: <https://novus.se/novus-coronastatus/>. Kvartal har den 27 mars 2020 skrivit utförligare om Novus siffror: <https://kvartal.se/artiklar/nu-talar-alla-om-langtidscovid/>

FoHM:s uppdrag och frågan om mortalitet och morbiditet

Trots följande skrivelser i Förordning (2013:1020) med instruktion för Folkhälso-myndigheten har myndigheten valt att följa mortalitet (dödlighet), men inte morbiditet (sjuklighet).

- 1 § Ska följa hälsoläget i befolkningen och faktorer som påverkar detta, förebygga sjukdomar och skador.
- 2 § p. 4 Ska förmedla för ansvarsområdet relevant kunskap till berörda i kommuner, regioner och andra berörda samhällssektorer.
- 3 § p. 6 Ska *följa och analysera utvecklingen av smittsamma sjukdomar (...)* och *analysera konsekvenserna av denna utveckling för samhället och den enskilde.*

Källa: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forordning-20131020-med-instruktion-for_sfs-2013-1020

Förordningen har ändrats under pandemin, och den 1 april 2021 trädde *förordning (2021:582) med instruktion för Folkhälsomyndigheten* i kraft. Någon motsvarighet till den tidigare 1 § finns inte med. Tidigare 2 § p. 4 utgörs idag av 4 §, och tidigare 3 § p. 6 av 18 §.

Källa: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/forordning-2021248-med-instruktion-for_sfs-2021-248

Under hela pandemin har FoHM kontinuerligt hänvisat frågor om postcovid till Socialstyrelsen. Svenska Covidföreningen menar att postcovid är en fråga för *båda* myndigheterna - utifrån deras respektive instruktioner och perspektiv - och att Sverige utmärker sig när man enbart följer och informerar om mortalitet men inte morbiditet. Hälsomyndigheter i USA och Storbritannien liksom WHO betecknar postcovid som ett allvarligt hot mot folkhälsan, medan svenska FoHM håller fast vid att det inte är en folkhälsofråga.

Förkortningar

FoHM.....	Folkhälsomyndigheten
NAG.....	Nationella arbetsgruppen för uppföljning av covid-19
NICE.....	National Institute for Health and Care Excellence (UK)
NIH.....	National Institutes of Health (USA)
NIHR.....	National Institute for Health Research (UK)
NHS.....	National Health Service (UK)
SBU.....	Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
SKR.....	Sveriges kommuner och regioner

Kronologisk Tidsföljd

Året 2020

Mars 2020

- 11 mars 2020 (WHO) WHO konstaterar att spridningen av SARS-CoV-2 är en pandemi.
<https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
- 23 mars 2020 (SWE) Första stödgruppen för drabbade personer startar i Sverige: Vi som har/haft corona.
- 26 mars 2020 (USA) Body Politic startade sin stödgrupp för personer drabbade av covid-19:
<https://www.wearebodypolitic.com/covid19>

April 2020

- 27 april 2020 (SWE) Covid19 Svenska läkargruppen; börjar diskutera en grupp patienter med långdragna symtom i intern läkargrupp på facebook:
https://drive.google.com/file/d/1f7_VLObmXjlDxe0MnaJ3bTZTx_WwmsTp/view?usp=sharing
<https://drive.google.com/file/d/1w5pRCOTOHMfIO28rDp0LLbCEMO9Y11hj/view?usp=sharing>
- 28 april 2020 (SWE) Mathilda Sundvall intervjuas om långtidssymtom vid covid-19, för att uppmanna även unga att stanna hemma över valborg då man inte vet vem som får långtidssymtom och inte.
<https://sverigesradio.se/artikel/7462279>

Maj 2020

- 1 maj 2020 (UK) The Guardian skriver om långdragna symtom vid covid-19.
<https://www.theguardian.com/world/2020/may/01/lingering-and-painful-long-and-unclear-road-to-coronavirus-recovery-long-lasting-symptoms>

- 8 maj 2020 (SWE) Mathilda Sundvall intervjuas i Expressen då hon varit sjuk i covid-19 i mer än 50 dagar. Även de som är friska sedan tidigare kan drabbas:
- <https://www.expressen.se/tv/nyheter/coronaviruset/mathilda-38-har-varit-sjuk-i-corona-i-mer-an-50-dagar/>
- 10 maj 2020 (SWE) Åsa Kristoferson Hedlund mailar FoHM och slår larm om att många är långtidssjuka. Uppger bl.a. att hon haft feber i över två månader och att det finns många som likt henne inte blir bättre. ”Om det är så att Covid19 medför en risk för mkt långvarig eller kronisk sjukdom, måste detta kunna upptäckas.”
- <https://drive.google.com/file/d/1afyfEN7l47SKdidvc3HpfiLafB51DNCL/view?usp=sharing>
- 10 maj 2021 (SWE) Efter att flera långtidssjuka mailat FoHM så meddelar myndigheten att de ska se över formuleringen om hur länge man kan vara sjuk i sin allmänna information på hemsidan.
- https://drive.google.com/file/d/1bvO_Q5hl0TJgWCGv273v-t4oI0_IUkOi/view?usp=sharing
- 11 maj 2020 (SWE) Pressträff. Ekot ställer frågor om Novus coronastatus som anger att 300 000 svenskar har varit sjuka i förkylningssymtom i 10 veckor. FoHM uppger att de inte tagit del av siffrorna och att sjukdomsförloppet är betydligt kortare och att 10 veckor låter långt (ca 20:25 min in):
- https://www.youtube.com/watch?v=_PLXFbOtk0&list=PLLqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWIHp&index=103
- 11 maj 2020 (SWE) Socialstyrelsen publicerar *Rehabilitering i samband med covid-19 – stöd för planering och Rehabilitering i samband med covid-19 i primärvård*. Enbart rehabilitering avhandlas, inte utredning. Tyngdpunkten i de konkreta råd som ges ligger på sjukhusvårdade patienter och äldre. I någon enstaka mening omnämns att personer som inte sjukhusvårdats kan ha ett rehabiliteringsbehov och icke-testade hemmavårdade ingår i det bifogade flödesschemat. Men då *inget* stöd ges i hur primärvården ska kunna identifiera patientgruppen, som knappt omnämns i materialet eller i det offentliga samtalet om pandemin, så möts majoriteten av patientgruppen av en vård som inte känner till att långtidssymtom finns.

<https://drive.google.com/file/d/1sV4TDtKrzEqs2atucOElozU4cku2aQve/view?usp=sharing>

<https://drive.google.com/file/d/1ZoDkxga37IFsz1HBOHsYTzEjAX-Mukx/view?usp=sharing>

Ibland använder Socialstyrelsen informationspaketet från i maj 2020 för att hänvisa till åtgärder som vidtagits med anledning av postcovid. Men i intervju med DN uppger Thomas Lindén: *“Men då hade vi förstås ingen kunskap om postcovid. Det var det bästa vi kunde åstadkomma då.”*

<https://www.dn.se/insidan/lakarforbundets-nya-ordforande-ett-enormt-vardbehov/>

Svenska Covidföreningen menar:

- Informationspaketet från i maj 2020 har inte hjälpt patientgruppen i vården, då de flesta patienter fortfarande möttes av läkare utan kunskap om de långvariga symtomens existens.
- Kände Socialstyrelsen till patientgruppen redan i maj 2020 är det än mer anmärkningsvärt att det - trots omfattande information nationellt och internationellt - dröjde till den 1 december 2020 innan patientgruppen fick ett ordentligt publikt erkännande (se nedan), samt att vi i skrivande stund fortfarande saknar nationella riktlinjer till vården beträffande postcovid.

11 maj 2020 (US)

Patient research covid-19 släpper den första rapporten gällande symtom för patienter med långdragna symtom vid covid-19:

<https://patientresearchcovid19.com/research/report-1/>

11 maj 2020 (SWE)

Första patienten tas emot på den multidisciplinära mottagningen på Karolinska i Solna, Stockholm. Från att från början ha varit en mottagning enbart för sjukhusvårdade börjar mottagningen få in och ta emot remisser från primärvården under sommaren. Blir därmed den första mottagningen för patienter med postcovid som inte har fått sjukhusvård. Mottagningen kommer att bli det nationella kunskapscentret för postcovid.

<https://ki.se/forskning/judith-bruchfeld-vill-forsta-langtidscovid>

12 maj 2020 (SWE)

Mathilda Sundvall mailar en sammanställning av symtom till FoHM. Bygger på en enkät som genomförts i facebookgrupperna för sjuka.

<https://drive.google.com/file/d/1cNv0KgsvZuLRQiKdD8A6tG4buj-bTZSz/view?usp=sharing>

13 maj 2020 (SWE)

F Företrädare för facebookgruppen "Covid-19, Vi som är drabbade" mailar FoHM och slår larm:

(...) "det behöver komma till myndigheters kännedom att det finns en väldigt stor grupp människor som inte blir lindrigt sjuka i upp till 2 veckor men heller inte så allvarligt sjuka att de behöver intensivvård. Vi får istället utdragna symtom där det verkar som att viruset angriper oss om och om igen. Vecka ut och vecka in."

<https://drive.google.com/file/d/1JPc8LcPlknrVNfEe3mV6iJsL-KWWjgW8/view?usp=sharing>

15 maj 2020 (SWE)

Torbjörn Sjöström, VD för Novus, föreslår för Anders Tegnell att FoHM borde "göra kliniska tester kompletterat med våra statistiska undersökningar" i syfte att undersöka prevalens och lära oss mer om covid-19. Återkoppling uteblev. Enligt Torbjörn Sjöström ska det finnas mailkonversationer mellan Torbjörn Sjöström och FoHM, där Anders Tegnell kommenterar Novus undersökningar.

https://drive.google.com/file/d/1PS8GbNVze39Oy0W4OB-D82Ox_8LJ6PgR/view?usp=sharing

20 maj 2020 (SWE)

Novus siffror om 300 000 sjuka i 10 veckor omnämns i artikel i Må bra: *Läkaren: Därför är vissa sjuka väldigt länge i covid-19:*

<https://www.mabra.com/halsa/lakaren-darfor-ar-vissa-sjuka-valdigt-lange-i-covid-19/6515043>

22 maj 2020 (SWE)

Artikel i Aftonbladet om att långtidssjuka i covid-19 vittnar om bl.a. hjärtpåverkan och domningar.

https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/jd4w8A/de-langtidssjukakanns-som-en-hjartattack?fbclid=IwAR09gVysL2RA8TI-ALPqDu7qUp54x2_IW0IH5BufTBhEeacs2lSrXP2ACEQ

29 maj 2020 (SWE)

Expressen debatt, "Vi är tusentals som aldrig tycks bli friska - hjälp oss!"

<https://www.expressen.se/debatt/vi-ar-tusentals-som-aldrig-tycks-bli-friska-hjalp-oss/>

Juni 2020

- 1 juni 2020 (SWE) Socialstyrelsen inför en diagnoskod: covid-19 i den egna sjukhistorien.
- Patientgruppens bild är att koden inte fick något genomslag i vården, troligtvis p.g.a att:
- Många läkare kände inte till koden.
 - Något kunskapsstöd om postcovid/vanliga symtom publicerades inte.
 - Testkapaciteten var fortsatt låg och patientgruppen misstroddes i vården.
- 8 juni 2020 (SWE) Artikel om postcovid i Svensk Farmaci, *Snart kommer en helt ny patientgrupp i egenvården*:
- <https://www.svenskfarmaci.se/2020/06/08/snart-kommer-en-helt-ny-patientgrupp-i-egenvarden/>
- 10 juni 2020 (SWE) Person som tagit initiativ till en svensk patientledd undersökning med över 2000 drabbade mailar till Regeringskansliets Sara Johansson. Personen slår larm om en icke fungerande diagnostik och vård för de långtidssjuka och skriver bl.a. att ytterst få undersökningar tycks göras och många blir hemskickade utan vidare uppföljning eller utredning. Således hamnar gruppen långtidssjuka mellan stolarna och får inte tillgång till adekvat utredning och vård. För fram att särskild plan för hur denna grupp ska omhändertas därför skyndsamt behöver tas fram.
- Regeringskansliet svarar inte uttryckligen på ovanstående utan skriver om testningen, regionernas ansvar och framhåller att Regeringen för en dialog med berörda aktörer och är beredd att vidta fler åtgärder om så krävs.
- <https://drive.google.com/file/d/1pro3H7C8TLjHryLJgWuoZ-ES-B9A5MPT/view?usp=sharing>
- 18 juni 2020 (SWE) Pressträff. Enligt Svenska Covidföreningens kännedom är detta första gången en fråga om långvariga symtom vid covid-19 ställs på pressträffarna. Myndigheternas plan för att hantera patientgruppen efterfrågas. Socialstyrelsen och FoHM svarar att de är väl medvetna om att det finns många drabbade men att det är lättare att följa upp och beforska inläggande patienter. Kan inte besvara frågan eller redovisa någon plan (ca 35:30 min in):
- https://www.youtube.com/watch?v=mVGrqr45_tQ
- 21 juni 2020 (SWE) Åsa Kristoferson Hedlund intervjuas i Aftonbladet då hon haft feber i 96 dagar p.g.a. covid-19:

https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/qLj2xg/covid-sjuka-asa-har-haft-feber-i-96-dagar?fbclid=IwAR2AivDs7H5ASGz2QfkWHOSDTc_WYNjZEiyxRfKdniChg664q93VeMIWiHQ

30 juni 2020 (SWE)

Aftonbladet om postcovid *Paret Eva och Andreas lider av coronasyntom sedan nio veckor*:

<https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/2GEmxR/paret-eva-och-andreas-lider-av-coronasyntom-sedan-nio-veckor>

juni 2020 (SWE)

Landets andra multidisciplinära mottagning för postcovid öppnar på Vrinnevisjukhuset i Östergötland.

<https://www.regionostergotland.se/Om-regionen/Pressrum/Nyheter/en-av-de-forsta-mottagningarna-for-covid-19-finns-pa-vrinnevisjukhuset/>

Juli 2020

1 juli 2020 (SWE)

Mathilda Sundvall mailar Judith Bruchfeldt, överläkare på Karolinska Solna i Stockholm och ansvarig för uppföljningsmottagningen för sjukhusvårdade patienter. Mathilda Sundvall påtalar behovet av vård och uppföljning även för svårt sjuka hemmavårdade patienter, och frågar om mottagningen inte även bör ta emot denna patientgrupp. Strax därefter tar mottagningen på Karolinska Solna emot sin första hemmavårdade långtidssjuka patient.

2 juli 2020 (SWE)

Åsa Kristoferson Hedlund för samtal med Tobias Lundin Gerdås, statssekreterare åt Lena Hallengren, och påtalar att regeringen måste agera beträffande långtidssjuka i covid-19. Poängterar framförallt behovet av att räkna de långtidssjuka och öronmärka forskningsmedel för patientgruppen, då risken annars är överhängande att inga pengar går till postcovid eftersom patientgruppen inte befinner sig på sjukhusen där forskning vanligen bedrivs.

3 juli 2020 (SWE)

Vetenskapsrådet fattar beslut i utlysningen av projektbidrag för forskning om coronavirus och covid-19, 33 miljoner kr. Inte en krona går specifikt till postcovid.

https://www.vr.se/aktuellt/nyheter/nyhetsarkiv/2020-07-03-33-miljoner-till-forskning-om-coronavirus-och-covid-19.html?fbclid=IwAR3yU13IAP7w_4KWzcHAIPjok0HsLmOra9HB35uKNgs70EeQE1szUzRG2U

5 juli 2020 (UK)

NHS lanserar *Your Covid Recovery*, en digital plattform där de tiotusentals personer med postcovid ska få digitalt stöd av vården.

<https://www.england.nhs.uk/2020/07/nhs-to-launch-ground-breaking-online-covid-19-rehab-service/>

8 juli 2020 (SWE)

SKR:s nationella system för kunskapsstyrning startar en *Nationell arbetsgrupp för uppföljning efter covid-19* med uppdragsbeskrivning enligt länk nedan. Arbetsgruppens budget utgörs av en 50 procentig administratörslönen. I övrigt är det upp till respektive region hur många procent av sin arbetstid som ledamöterna får lägga på arbetet, och ordföranden har haft 20 procent avsatt (se länk nedan). Ledamöterna har med andra ord haft mycket begränsad tid att omvärldsbevaka och följa internationell forskning på området. Därtill har endast två ledamöter i arbetsgruppen (från den multidisciplinära mottagningen i Solna) haft strukturerad klinisk erfarenhet av en större kohort av hemmavårdade långtidssjuka. Inte många specialistdiscipliner representerade, och tyngd på rehab/hälsoprofession/allmänmedicin. Kan jämföras med Storbritanniens Long Covid Task Force eller Finlands arbetsgrupp där en större bredd av diagnostiker/systemspecialister finns representerade (se nedan).

Noteras bör att SKR är en intresseorganisation och inte en myndighet.

https://www.sjukvardsregionmellan.se/samverkan/attachment/uppdragsbeskrivningnaguppfoljningeftercovid_200706.pdf

<https://drive.google.com/file/d/1q2CngdDJCd-PdEwerqRpRjiROv0-Tbs0/view?usp=sharing>

Senare har ordföranden i NAG uttryckt att hon trodde att *"det skulle gå över under sommaren"*. Det vill säga att patienternas symtom skulle försvinna av sig själva under sommaren 2020 – en åsikt som vid tidpunkten inte låg i linje med internationell expertis på postcovid.

<https://www.gp.se/nyheter/göteborg/drabbade-av-postcovid-och-en-handfallen-läkarkår-1.50531419>

9 juli 2020 (UK)

Longcovid SOS släpper en video om postcovid; "Message in a bottle". Budskapet är att många är drabbade och antalet växer. Symtomen är många och sjukdomen komplex. Vården kan inte hjälpa och det behövs erkännande av sjukdomen, forskning och rehabilitering:

https://www.youtube.com/watch?v=IleOoS_A4c8

10 juli 2020 (SWE)

Åsa Kristoferson Hedlund mailar Thomas Lindén på Socialstyrelsen för att uppmärksamma myndigheten på att patientförening håller på att bildas och att vårddata inte är en

fungerande metod för att mäta prevalens. Erhåller svaret: *Den första fasen är att sammanställa forskningsrapporter. Om vi senare tar fram en riktlinje är vi måna om att få kontakt med patientföreningar. Observera om.*

<https://drive.google.com/file/d/1eoJLP5-YVrejQi-qRrMyzAauPFGpsQ5E/view?usp=sharing>

14 juli 2020 (SWE)

SvD skriver artikel om postcovid och refererar till Novus siffror, *Åsa har varit covidsjuk sedan i mars.*

“Socialstyrelsen har fått i uppdrag att kartlägga dem som varit långtidssjuka i covid-19. Åsa Kristoferson Hedlund har varit sjuk i bekräftad covid-19 sedan den 17 mars. – Det är jättebra att de ska kartlägga men jag är rädd att de ska missa många otestade patienter.”

<https://www.svd.se/asa-har-varit-covidsjuk-sedan-i-mars>

16 juli 2020 (SWE)

SBU ges i uppdrag att utvärdera det vetenskapliga stödet avseende vård, rehabilitering och behandling av långtidssjuka, vilket såklart knappt finns. Uppdraget fördröjer vidtagande av åtgärder med fyra månader, eftersom inga andra myndigheter uppger sig arbeta med frågan parallellt utan hänvisar till inväntandet av SBU:s rapport.

<https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2020/07/utvardering-av-var-d-for-langvariga-symptom-av-covid-19/>

21 juli 2020 (SWE)

Forskare vid Uppsala Universitet skriver på DN Debatt, "Flodvåg av långtidssjuka covid-19-patienter väntar":

<https://www.dn.se/debatt/flodvag-av-langtidssjuka-covid-19-patienter-vantar/>

23 juli 2020 (SWE)

Tegnell om att FoHM inte samlar data om långtidsbesvär vid covid-19. *“Yeah I mean I don’t think really we collect the data around that, so far.”* Får fråga om “long haul” men svarar på ett sätt som att långtidsbesvär enbart skulle vara en fråga för patienter som vårdats på IVA (5:40 in):

<https://edition.cnn.com/videos/tv/2020/07/23/anders-tegnell-amanpour-sweden-coronavirus.cnn>

Augusti 2020

11 augusti 2020 (UK)

Den brittiska studien *Management of Post-Acute Covid in Primary Care* publiceras. Där konstateras bl.a. att ca 10 procent av alla smittade drabbas av multisystemisk påverkan och att vården vården för postcovid omfattar många discipliner som utreder nya, bestående eller progressiva symtom.

<https://www.bmj.com/content/370/bmj.m3026>

21 augusti 2020 (WHO) WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 21 August 2020. Om postcovid: *“My message to these patients was: we hear you loud and clear, and we are committed to working with countries to ensure you receive the services you need, and to advancing research to serve you better.”* (se under Now, to COVID-19):

<https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---21-august-2020>

27 augusti 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen lanseras för medlemmar och tar officiellt plats i debatten.

<https://www.mynewsdesk.com/se/svenska-covidfoereningen/pressreleases/patientfoerening-foer-covidsjuka-tar-plats-i-debatten-3029730>

September 2020

3 september 2020 (US) Officiellt erkännande av postcovid på NIH:s Director's blog.

<https://directorsblog.nih.gov/2020/09/03/citizen-scientists-take-on-the-challenge-of-long-haul-covid-19/>

4 september 2020 (SWE) Socialstyrelsen ges i uppdrag att ta fram rehabiliteringsprocess för personer med långvariga symtom:

<https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2020/09/starkt-rehabiliteringsprocess-vid-langvariga-komplikationer-efter-covid-19/>

Svenska Covidföreningen menar att uppdraget är alltför begränsat och felriktat, eftersom diagnostik och utredning måste föregå rehabilitering. Verkar som att man redan dragit slutsatsen att patientgruppen enbart befinner sig i en återhämtningsfas, och att underliggande mekanismer inte behöver undersökas och utredas. Uppdraget ska slutredovisas i oktober 2021.

Föreningens kommentar till delrapporten, som bl.a. skickats över till Socialstyrelsen och publicerats på föreningens hemsida:

https://covidforeningen.se/wp-content/uploads/2021/02/for_lite_for_langsamt_hel.pdf

7 september 2020 (UK) BMJ publicerar en video från ett seminarium där ett antal läkare, professorer och forskare (även drabbade av postcovid) diskuterar definition av postcovid och hur man ska hantera, diagnostisera och behandla samt hur prognosen ser ut:

<https://www.bmj.com/content/370/bmj.m3489/related>

28 september 2020 (SWE) Första artikeln i svensk press gällande långtidssjuka barn. Publicerad i ETC, skriven av Lisa Bjurwald:

<https://www.etc.se/inrikes/covidsjuka-barn-overges-av-varden-min-son-har-haft-feber-i-180-dagar>

Oktober 2020

2 oktober 2020 (US & UK) Fallstudie där vuxna personer med covid-19 har utvecklat multisystemisk inflammatorisk sjukdom presenteras (MIS-A):

https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/wr/mm6940e1.htm?s_cid=mm6940e1_x

5 oktober 2020 (UK) NHS erkänner officiellt postcovid och annonserar att de kommer publicera riktlinjer till vården:

<https://www.dailymail.co.uk/news/article-8806875/NHS-officially-recognise-Long-Covid-long-term-coronavirus-effect.html>

7 oktober 2020 (UK) NHS presenterar en 5-steps-plan för hanteringen av postcovid.

- NICE kommer ta fram riktlinjer för postcovid till vården.
- Den digitala plattformen Your Covid Recovery (lanserad i juli 2020) kommer vidareutvecklas.
- 10 miljoner pund avsätts till inrättandet av specialistkliniker för postcovid (i skrivande stund finns över 70 st).
- NIHR avsätter pengar till forskning på postcovid.
- Bildandet av en Long Covid Task Force bestående av kliniker, patienter och forskare.

<https://www.england.nhs.uk/2020/10/nhs-to-offer-long-covid-help/>

https://andrewgwynne.co.uk/gwynne-welcomes-announcement-of-specialist-long-covid-centres/?fbclid=IwAR0yn1ZABdataOmD5DC6MZelLhSbWaJ6jJun5MJtXu_HByDKxTHmoLON4bqU

11 oktober 2020 (SWE) Några dagar efter att Svenska Covidföreningen har haft möte

med myndigheten slår Försäkringskassan larm: ”Covid-19 har överrumplat hela systemet”.

<https://www.svd.se/inga-undantag-for-sjuka-i-langtidscovid>

14 oktober 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen skriver öppet brev till Stefan Löfvén, statsminister; Lena Hallengren, socialminister; Matilda Ernkrans, minister för högre utbildning och forskning; Johan Carlson, generaldirektör FoHM; Olivia Wigzell, generaldirektör Socialstyrelsen; Anders Knappe, ordförande Sveriges Kommuner och Regioner; Ardan Shekarabi, socialförsäkringsminister; Mats Melin, ordförande Coronakommissionen.

Svenska Covidföreningen

- efterfrågar Sveriges plan för hanteringen av postcovid.
- poängterar att inga forskningsmedel avsatts för postcovid.
- påtalar att ett effektivt lärande i vården uteblir på grund av avsaknaden av multidisciplinära mottagningar.
- hänvisar till satsningarna i Storbritannien.

Endast Socialstyrelsen besvarar inbjudan till dialog.

<https://www.aftonbladet.se/debatt/a/560Od1/nu-maste-ni-hjalpa-de-langtidssjuka-i-covid>

<https://www.mynewsdesk.com/se/svenska-covidfoereningen/news/oeppet-brev-nu-aer-det-dags-att-satsa-paa-de-laangtidssjuka-412508>

15 oktober 2020 (SWE) Anders Tegnell på FoHM uttrycker i en intervju med tidningen Chef att det är farligare att gå över gatan än att få covid.

<https://www.expressen.se/nyheter/tegnell-inte-radd-for-covid-farligare-att-ga-over-gatan/>

16 oktober 2020 (SWE) Diagnoskod för postcovid (U09.9) införs enligt beslut från WHO, se s. 18 i Socialstyrelsens Kodning vid covid-19.

Svenska Covidföreningens bild är att koden än idag underanvänds, eftersom:

- En del läkare inte känner till koden.
- Något kunskapsstöd om postcovid/vanliga symtom har fortfarande inte publicerats.
- Personer utan positivt test blir inte trodda.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/klassifikationer-och-koder/kodning-av-covid-19.pdf>

30 oktober 2020 (DEN) Sundhedsstyrelsen publicerar riktlinjer till vården.

<https://www.sst.dk//media/Udgivelser/2020/Corona/Senfølger/Anbefalinger-for-senfoelger-efter-covid.aspx?la=da&hash=953AD349662E3FFE40FAF0CF30A29BA22E092CB3>

30 oktober 2020 (WHO) WHO ägnar presskonferens åt postcovid:

https://www.youtube.com/watch?v=sXsPHgdt3so&fbclid=IwAR3_2cFNz3p2QSx9wzCRPb237ZZE2PZjKUNiU4mEtzaqHtn149sB00Zx6Ec&app=desktop

30 oktober 2020 (UK) NICE antar en definition av postcovid och tydliggör att även personer med en mild initial sjukdomsfas kan drabbas:

<https://www.nice.org.uk/news/article/nice-sign-and-rcgp-set-out-further-details-about-the-uk-guideline-on-management-of-the-long-term-effects-of-covid-19>

November 2020

3 november 2020 (DEN) Sundhedsstyrelsen uppmanar samtliga regioner att inrätta specialistkliniker för postcovid för att lära sig om sjukdomen:

<https://www.sst.dk/da/Nyheder/2020/Nye-klinikker-til-patienter-med-svaere-senfoelger-efter-COVID-19>

5 november 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen skriver uppföljande öppet brev till Stefan Löfvén, statsminister; Lena Hallengren, socialminister; Matilda Ernkrans, minister för högre utbildning och forskning; Johan Carlson, generaldirektör FoHM; Olivia Wigzell, generaldirektör Socialstyrelsen; Anders Knappe, ordförande Sveriges Kommuner och Regioner; Ardalan Shekarabi, socialförsäkringsminister; Mats Melin, ordförande Coronakommissionen.

Svenska Covidföreningen påtalar

- att Sundhedsstyrelsen i Danmark har uppmanat samtliga regioner att inrätta specialistkliniker i syfte att lära om postcovid.
- att postcovid fortfarande inte har fått ett officiellt erkännande av ansvariga i Sverige.
- att ansvariga inte ens har gjort en ansats att kartlägga hur många långtidssjuka som finns i Sverige
- att risken att bli långtidssjuk fortfarande inte omnämns som en faktor att ta hänsyn till i arbetet med att bekämpa smittspridningen, samt
- att gruppen långtidssjuka inte uttryckligen inkluderas i kartläggningen av medborgarnas vårdbehov med anledning av pandemin.

<https://www.mynewsdesk.com/se/svenska-covidfoeringen/news/uppfoljning-av-oeppet-brev-det-aer-dags-att-bryta-beroeringsskraecken-414270>

11 november 2020 (SWE) Efter att Svenska Covidföreningens barngrupp uppmärksammat läkaren och forskaren Jonas F Ludvigsson på att även barn kan drabbas av postcovid publiceras den första fallstudien på långtidssjuka barn i Sverige.

<https://nyheter.ki.se/fallrapport-5-barn-med-sannolik-langvarig-covid-19>

15 november 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen mailar FoHM för att bjuda in till dialog om utbredningen av postcovid. Poängterar att datan inte är säkrad för att Socialstyrelsen ska kunna uppskatta antalet långtidssjuka, samtidigt som FoHM inte följer frågan.

FoHM avböjer dialog och hänvisar tillbaka till Socialstyrelsen.

<https://drive.google.com/file/d/1fZ66piaesL9Kzh7OgQNUrY-TaBF1b2EX/view?usp=sharing>

18 november 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen har möte med socialförsäkringsminister Ardalan Shekarabi. Informerar om att de förslag i sjukförsäkringen man avser gå vidare med inte kommer omfatta postcovidpatienter eftersom gruppen saknar prognos. Detta hörsammas inte, och det enda lagförslag som läggs fram av regeringen avser just prognos-kriteriet.

26 november 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen har möte med Socialstyrelsens avdelning för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård. Närvarar gör bl.a. generaldirektör Olivia Wigzell och enhetschef Anders Frejer. Vid mötet framkommer bl.a. följande (för fullständiga mötesanteckningar, se bilaga):

- Socialstyrelsen anser sig förhindrade att uppmuntra regioner att inrätta multidisciplinära mottagningar med hänsyn till det regionala självstyret, men Olivia Wigzell uppger att hon ska lyfta frågan i möte med Sundhetsstyrelsen. Ingen sådan rekommendation går dock ut.
- Svenska Covidföreningen informerar om att patientgruppen inte sällan saknar diagnoskoden U09.9, eftersom diagnoskriterier saknas och kunskapsläget i vården fortfarande är lågt. Påtalar att Socialstyrelsen genom vårddata därför inte får rätt signaler om antalet sjuka.

- Socialstyrelsen har identifierat att det är mycket svårt att få fram någon egentlig vårddata om postcovid ur patientregistret, eftersom vården inte vet hur de ska använda diagnoskoden U09.9.

<https://drive.google.com/file/d/1i-grKUYeqNFL47rC8luq-gR-oVauTbwZ/view?usp=sharing>

28 november 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen har möte med Socialstyrelsens statistikavdelning. Närvarar gör bl.a. Anna Bennet Bark, enhetschef, och Anders Jacobsson, statistiker. Vid mötet framkommer bl.a. följande (för fullständiga mötesanteckningar, se bilaga):

- Svenska Covidföreningen informerar om att patientgruppen inte sällan saknar diagnoskoden U09.9, eftersom diagnoskriterier saknas och kunskapsläget i vården fortfarande är så lågt. Påtalar att Socialstyrelsen därför inte får rätt signaler om antalet sjuka.
- Socialstyrelsen uppger att de inte har laglig rätt att hantera primärvårdsdata. Svenska Covidföreningen upplyser dem om att patientgruppen främst hänvisas till primärvården.
- Svenska Covidföreningen ber Socialstyrelsen att tänka kreativt för att hitta en bättre metod för att få fram siffror, eftersom vårddata inte fungerar. Socialstyrelsen uppger att FoHM är den myndighet med störst erfarenheter av att genomföra enkätstudier om hälsa i befolkningen, och dessutom har tillgång till datan i SMINET (positiva PCR-test).

<https://drive.google.com/file/d/1y6nps-NqAJAyfyEYj7i8Yw5Ozun2Icnl/view?usp=sharing>

30 november 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen släpper pressmeddelande om utförsäkringarna:

<https://www.mynewsdesk.com/se/svenska-covidfoeringen/pressreleases/covidfoeringen-om-utfoersaekringarna-ny-lag-riskerar-att-missa-maalgruppen-3054792>

November 2020 (SWE)

Socialstyrelsen uppdaterar kunskapsstödet *Rehabilitering i samband med covid-19 i primärvården* så att det lite tydligare framgår att även patienter som inte har fått sjukhusvård kan lida av långvariga symtom och behöva rehabilitering, men återigen ligger huvudfokus på sjukhusvårdade och äldre. Fortfarande saknas helt stöd till vården vad gäller utredning och diagnostik.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-11-7017.pdf>

December 2020

December 2020 (SWE)

Efter att Svenska Covidföreningen fört dialog med Försäkringskassan utlyser myndigheten forskningsmedel för forskning kring bl.a.

- De kort- och långsiktiga effekterna av covid-19, kartläggning av typ av ohälsa och risk för kvarvarande och långvarig ohälsa.
- Symtom och skador efter insjuknande i covid-19 som inte fångats upp i vården.
- Socialförsäkringens hållbarhet och uthållighet under samhällskris med fokus på risk för långsiktigt ökad ohälsa och arbetsoförmåga.

https://www.forsakringskassan.se/omfk/kunskap-forskning/utlysning_forskningsmedel

December 2020 (UK)

NICE publicerar information till patienter med postcovid.

[https://www.sign.ac.uk/media/1798/sign-long-covid-patient-booklet-1.pdf?](https://www.sign.ac.uk/media/1798/sign-long-covid-patient-booklet-1.pdf?fbclid=IwAR3MNIijVZUDgLBIZkKw8hYIMiBEvRL5t3lPgLAoJwrrwUzTYDIUn2tG0G8)

[fbclid=IwAR3MNIijVZUDgLBIZkKw8hYIMiBEvRL5t3lPgLAoJwrrwUzTYDIUn2tG0G8](https://www.sign.ac.uk/media/1798/sign-long-covid-patient-booklet-1.pdf?fbclid=IwAR3MNIijVZUDgLBIZkKw8hYIMiBEvRL5t3lPgLAoJwrrwUzTYDIUn2tG0G8)

1 december 2020 (SWE)

Pressträff. Enligt Svenska Covidföreningen utgör Socialstyrelsen uttalande på denna pressträff det första officiella erkännandet av postcovid, eftersom det är det första substantiella som sägs om patientgruppen (ca 10 min in):

<https://www.youtube.com/watch?v=s90sWmpEUsA&list=PLLqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWIHp&index=27&t=2s>

1 december 2020 (SWE) SBU publicerar sin rapport. De huvudsakliga slutsatserna är:

- En definition av långtidscovid saknas.
- Enbart 26 relevanta artiklar och studier har identifierats. Ingen av dessa kom från Sverige.
- Någon uppskattning av förekomst av långtidscovid (dvs. hur många som är drabbade) kan inte göras från registerdata i Sverige.
- Ingen genomförd behandlingsstudie på patienter med långvariga symtom har kunnat identifieras.
- Ingen pågående behandlingstudie på hemmaliggande patienter med långvariga symtom har kunnat identifieras.

- Majoriteten av pågående behandlingsstudier avser personer som har haft en svår covid-19 och sjukhusvårdats, och gäller fysisk rehabilitering. Endast en av studierna gäller läkemedel. Ingen av studierna inkluderar barn.

<https://www.sbu.se/319?pub=49189>

1 december 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen publicerar artikel på Expressen debatt, om avsaknaden av officiell information om långtidssymtomen vid covid-19:

<https://www.expressen.se/debatt/covid-effekterna-som-myndigheterna-talar-tyst-om/>

I skrivande stund finns fortfarande ingen officiell information om postcovid riktad till allmänheten på någon myndighets hemsida i Sverige (endast information om hur Socialstyrelsen arbetar med att ta fram stöd till vården). Befolkningen informeras därmed inte om riskerna med att bli smittade av covid-19.

2 december 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen frågar FoHM om myndigheten informerat övriga myndigheter och regeringen om att ingen myndighet följer frågan om hur många som blir långtidssjuka i covid-19 (Socialstyrelsen har inte tillgång till datan, och SBU har enbart uppdraget att utvärdera det vetenskapliga stödet för vård, rehabilitering och behandling av långtidssjuka). Påpekar även oro över att FoHM inte kommer inkludera frågor om postcovid i den extra folkhälsoenkät som syftar till att kartlägga pandemins påverkan på folkhälsan:

<https://drive.google.com/file/d/1fZ66piaesL9Kzh7OgQNUrY-TaBF1b2EX/view?usp=sharing>

3–4 december 2020 (US) NIH arrangerar tvådagarsseminarium om postcovid (jmf. Socialstyrelsens frukostseminarium den 24 mars 2021).

<https://videocast.nih.gov/pastevents?d=12%2F03%2F2020&fbclid=IwAR2RkvlYR78XxDuM-aYKRj4rI8EwEa7mijenqkp594uWENkl17OPVaKZPbk>

4 december 2020 (SWE) Efter att Svenska Covidföreningens barngrupp har kontaktat en rad sjukhus för att uppmärksamma vården på att även barn drabbas av postcovid startar Astrid Lindgrens barnsjukhus upp landets första mottagning för långtidssjuka barn.

<https://www.dn.se/sthlm/lina-12-har-varit-sjuk-sedan-mars-vi-star-helt-handfallna/>

- 4 december 2021 (SWE) Svenska Covidföreningen slår larm om en andra våg av långtidssjuka, och poängterar att samhället sedan våren 2020 inte har lärt sig mycket om postcovid eller byggt upp vårdstrukturer för att hantera patientgruppen.
- https://www.expressen.se/tv/nyheter/coronaviruset/coronaviruset-larmet-om-andra-vag-av-langtidssjuka/?fbclid=IwAR3mcM_FzEOnGzWek7ilCk4mKQ9D5V4_HAR763f0ctWjZ2kyq1P3QHGHGA
- 5 december 2020 (SWE) Aftonbladet skriver om barn med postcovid.
- <https://www.aftonbladet.se/family/a/PRgAP7/tvillingarna-undersoks-for-langtidscovid?fbclid=IwAR3plRULN5xCmpky4VwYBrphK-Fm4h41lumiyRXpcvfb9wvtRhXFTs5Ppxz>
- 8 december 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen har möte med Socialdepartementet. Närvarar gör bl.a. Alejandro Firpo, statssekreterare åt Ardan Shekarabi, angående sjukförsäkringen. Framför återigen att patienter med postcovid riskerar att exkluderas från det lagförslag som man planerar att lägga fram, eftersom det fortfarande ställer krav på prognos vilket patientgruppen inte har. Regeringen väljer ändå att enbart lägga fram ett lagförslag som tar sikte på prognos.
- 10 december 2020 (SWE) Thomas Lindén på Socialstyrelsen uttrycker "*Vi är inte alls där vi kan sammanställa kunskapsstöd kring vilka metoder som fungerar i behandling, för den kunskapen finns inte.*"
- <https://www.expressen.se/tv/nyheter/coronaviruset/lakaren-langtidssjuk-i-corona-sedan-mars/>
- 14 december (FRA) Franska Haute Autorité de Santé (HAS) får i uppdrag av franska regeringen att ta fram riktlinjer om postcovid till världen.
- 15 december 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen har möte med SKR:s sjukvårdsdelegation. Informerar om den multisystemiska symtombilden, prevalens och att multidisciplinära mottagningar där patientgrupp och profession samlas behövs för att vi ska kunna lära om postcovid. Får till svar att det inte är SKR:s roll att uppmuntra regionerna till detta.
- 16 december 2020 (US) NIH lanserar ett nätverk för att undersöka och utvärdera covidinfektion och multisystemisk inflammation (MIS-C) hos barn.
- <https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-observational-study-coronavirus-infection-multisystem-inflammatory-syndrome-children-begins>

16 december 2020 (UK) Office for National Statistics uppger att 10 procent av smittade får långtidssymtom.

<https://www.ons.gov.uk/news/statementsandletters/thevalenceoflongcovidsymptomsandcovid19complications>

18 december 2020 (UK) NICE publicerar Covid-19 Rapid Guidelines till vården.

<https://www.nice.org.uk/guidance/NG188>

28 december 2020 (SWE) Svenska Covidföreningen mailar FoHM, Läkemedelsverket, Socialstyrelsen och MSB och frågar

- Hur man ser på riskerna att vaccinet förvärrar långtidssymtom efter covid-19?
- Vilka försiktighetsåtgärder man tänker vidta för att undersöka, kommunicera och minimera riskerna?
- Vilket stöd man avser ge vård och omsorgspersonal – med ansvar för vaccineringen – så att de kan identifiera patienterna med postcovid som inte fått diagnosen?
- Vilket kunskapsstöd avser ni ge vård- och omsorgspersonal så att de kan bedöma nyttan kontra risker med vaccinet för individer med olika symtombilder?

<https://covidforeningen.se/covidforeningens-fragor-till-myndigheterna-gallande-vaccination-av-langtidssjuka/#more-1218>

Läkemedelsverket lovar att återkomma men gör det inte.
Socialstyrelsen svarar att det är upp till den enskilde läkaren att bedöma. FoHM och MSB svarar inte.

29 december 2020 (SWE) Anders Tegnell i DN: “Under våren såg vi ingen omfattande spridning bland vårdpersonal. Det har vi varit förskonade från i Sverige.”

<https://www.dn.se/sverige/skarpta-munskyddsregler-for-varden-ska-stoppa-symtomfri-smitta/>

Bokslut 2020

Tot. summa 2020 (SWE) Regeringen avsatte totalt 500 000 kr specifikt för hemmaliggande långtidssjuka i covid-19 under 2020. Se s. 30 f. i följande rapport:

https://covidforeningen.se/wp-content/uploads/2021/02/for_lite_for_langsamt_hel.pdf

Multidisciplinära mottagningar

Per den 31 december 2020 fanns tre multidisciplinära mottagningar för postcovid i landet. Karolinska i Solna, Vrinnevisjukhuset i Norrköping (som till en början enbart tog emot patienter med positivt test) samt Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm (under uppstart).

Vad vi fortfarande saknar

Socialstyrelsen har fortfarande inte presenterat några riktlinjer till vården.

Det finns fortfarande ingen officiell information om postcovid riktad till allmänheten på någon myndighets hemsida i Sverige. Befolkningen informeras därmed inte om riskerna med att bli smittade av covid-19.

Socialstyrelsen har fortfarande inte erkänt omfattningen av problemet med postcovid (jmf. Storbritannien) och har fortfarande ingen realistisk plan för hur prevalensen ska uppskattas.

Regeringen har fortfarande inte avsatt några pengar till forskning på postcovid.

Ingen myndighet eller politiker har nämnt långtidssymtomen som en faktor att ta hänsyn till i arbetet med att begränsa smittspridningen, eller påtalat att risken för långtidssjukdom är en anledning till att följa restriktionerna (även för unga).

Antalet multidisciplinära mottagningar: 3 (Karolinska i Solna, Vrinnevisjukhuset i Norrköping och Astrid Lindgrens barnsjukhus).

Året 2021

Januari 2021

- 11 januari 2021 (SWE) Regeringen satsar 50 miljoner kr på forskning kring postcovid. Summan är densamma som statens engångsstöd till köp av konst som lanserades samma månad. Satsningen kan också jämföras med USA:s, där man satsar mer än 5 ggr så mycket per invånare på forskning om postcovid.
- Matilda Ernkrans blir oss veterligen den första minister att använda termen postcovid i offentligt sammanhang.
- <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2021/01/regeringen-satsar-50-miljoner-kronor-pa-forskning-om-langtidscovid/>
- 12 januari 2021 (SWE) Svenska Covidföreningen har möte med Socialdepartementet. Närvarar gör Cecilia Halle, gruppchef för enheten för folkhälsa och sjukvård och Carl Nilsson, departementssekreterare enheten för folkhälsa och sjukvård.
- Svenska Covidföreningens framför i huvudsak:
- att regeringen måste sända signaler till myndigheter och regioner att frågan om postcovid måste hanteras
 - att Socialstyrelsens metod för att räkna antalet långtidssjuka inte fungerar. Dels på grund av det låga kunskapsläget i vården vilket gör att indatan blir dålig, dels för att Socialstyrelsen inte har laglig rätt att hantera primärvårdsdata - dit patientgruppen hänvisas.
 - att FoHM inte anser att det är deras ansvar att följa upp effekterna av långvariga symtom vid covid-19, utan enbart hänvisar till Socialstyrelsen.
- Socialdepartementet uttrycker följande:
- att det regionala självstyret och myndigheternas självstyre förhindrar regeringen från att sända signaler.
 - att det inte är aktuellt för FoHM att följa och uppskatta utbredningen av postcovid.
 - att FoHM är fria att tolka sin egen myndighetsinstruktion.
- 12 januari 2021 (SWE) Pressträff. FoHM uppger att postcovid inte utgör en folkhälsofråga och bollar över frågan till Socialstyrelsen (ca 28 min in):
- <https://www.youtube.com/watch?v=M9lmJohY0Nw&list=PLLqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWIHp&index=20>

- 14 januari 2021 (UK) Debatt om postcovid i Storbritanniens parlament.
<https://hansard.parliament.uk/Commons/2021-01-14/debates/8164BAC6-54FD-4D35-A444-3289632C12A9/LongCovid>
- 14 januari 2021 (SWE) Pressträff. Thomas Lindén på Socialstyrelsen uppger att man måste ha en definition av postcovid för att kunna svara på frågan hur många som drabbas av postcovid. Men besvarar inte följdfrågan vad Socialstyrelsen gör för att ta fram en sådan definition (26 min in):
<https://www.youtube.com/watch?v=xw-5USFLA5Q&list=PLLqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWlHp&index=19>
- 15 januari 2021 (SWE) Svenska Covidföreningen har möte med Coronakommissionen.
- 15 januari 2021 (SWE) Svenska Covidföreningen lämnar tillsammans med Läkare till läkare ett remissvar på utkast till försäkringsmedicinskt beslutsstöd till Socialstyrelsen. Påtalar att myndigheten bör undvika begrepp som postinfektiöst tillstånd efter covid-19 eftersom orsaken bakom långtidssymtomen fortfarande inte är klarlagd och att persisterande virus inte kan uteslutas.

Synpunkterna beaktas inte och Socialstyrelsen börjar sedan genomgående använda sig av begreppet post-covid som en förkortning på postinfektiöst tillstånd efter covid-19.
- 20 jan 2021 (SWE) Läkare till läkare lyfter behovet av nationella riktlinjer och multidisciplinära mottagningar i en artikel i Läkartidningen.
<https://lakartidningen.se/aktuellt/nyheter/2021/01/stodgrupp-vill-se-nationella%E2%80%89riktlinjer>
- 20 januari 2021 (SWE) Thomas Lindén på Socialstyrelsen svarar på Läkare till läkares artikel: ”Det är alldeles för tidigt att gå ut och säga vilken typ av mottagningar som ska finnas eller vilken typ av behandling som ska erbjudas.”
<https://lakartidningen.se/aktuellt/nyheter/2021/01/nytt-kunskapsstod-for-primarvarden-snart-klart/>
- 20 januari 2021 (UK) NHS öppnar sin 70:e klinik för utredning av postcovid.
- 21 januari 2021 (SWE) Vårdfokus berättar att över 10 000 anställda i vård, omsorg och sociala tjänster, däribland 2 700 sjuksköterskor, anmält covid-19 som arbetsskada.
<https://www.vardfokus.se/arbetsmiljo/over-10-000-har-anmalt-covid-som-arbetsskada/>
- 26 januari 2021 (SWE) Efter att Svenska Covidföreningen inlett dialog med Hjärt-

Lungfonden görs en forskningssatsning på postcovid.

<https://www.lakemedelsvarlden.se/hjart-lungfonden-satsar-pa-forskning-om-langtidscovid/>

- 26 januari 2021 (WHO) WHO:s riktlinjer uppdateras med kapitlet ”*Care of covid-19 patients after acute illness*”.
- 26 januari 2021 (UK) Parlamentsledamot i Storbritannien kallar den uteblivna hanteringen av långtidssjuka barn för en nationell skandal.
- "This is a national scandal. You've been ignored. You've been marginalised. You've been disbelieved, you've not been offered any treatment, for you, or your children. You've not been offered any support. You've not even been offered any interest. It's a really dreadful situation. It's an outrage."*
- <https://www.miltonkeynes.co.uk/health/coronavirus/milton-keynes-mum-five-lifts-lid-hospital-visits-and-endless-symptoms-tearful-long-covid-kids-meeting-3113335>
- 28 januari 2021 (SWE) I avsaknad av officiella riktlinjer till vården i Sverige släpper Läkare till läkare hemsidan www.langtidscovid.se, som utgör ett kunskapsstöd till vården. Sidan är granskad av Judith Bruchfeld, Michael Runold och Malin Nygren-Bonnier vid Karolinska Solnas uppföljningsmottagning för covid samt Artur Fedorowski vid Skånes universitetssjukhus.
- <https://www.mynewsdesk.com/se/svenska-covidfoereningen/pressreleases/laekare-med-laangtidscovid-publicerar-kunskapsoeversikt-3067584>
- 28 januari 2021 (SWE) Artikel i DN: ”*Regeringen satsar 50 miljoner kronor på forskning om postcovid. Men forskare inom området pekar nu på att Sveriges regioner behöver införa flera specialistmottagningar för att de ska kunna bedriva forskningen.*”
- https://www.dn.se/sverige/satsning-pa-forskning-om-langtidscovid-maste-ta-fram-specialistmottagningar/?fbclid=IwAR1V8gwa_fMEM0FgIeiF-YfZ7aX8MxozEb9HI0R12rvc-wb5Is8bylPhII
- 29 januari 2021 (SWE) FoHM ska göra en extra folkhälsoenkät för att undersöka pandemins påverkan på folkhälsan. Frågor om postcovid inkluderas inte i undersökningen (jmf. myndighetsinstruktionen på s. 1).
- <https://www.tv4.se/artikel/72S6Lr1D72FSsaEoAmBQB5/folkhaelsomyndigheten-duckar-foer-att-uppskatta-antal-langtidssjuka?>

[utm_source=tv4.se&utm_medium=shared_link&utm_campaign=Nyheter&fbclid=IwAR1kHh8TDoh8-f0O2c-pJyams-NqkqU1Nm6MRuYSs_slmCW9tZPB8oNIh1o](https://www.tv4.se/artikel/74c00VkUEMiKIbx48ryKTS/langtidssjuka-rasar-mot-fhm-kaenns-som-en-rejael-kaeftsmaell?fbclid=IwAR26eNR1xqnnzish36qzclNn2o13zMd3KKHuD9g3beQn2PXOZ2ziBQoA7Y)

<https://www.tv4.se/artikel/74c00VkUEMiKIbx48ryKTS/langtidssjuka-rasar-mot-fhm-kaenns-som-en-rejael-kaeftsmaell?fbclid=IwAR26eNR1xqnnzish36qzclNn2o13zMd3KKHuD9g3beQn2PXOZ2ziBQoA7Y>

31 januari 2021 (SWE)

Agenda gör inslag om postcovid och behovet av multidisciplinära mottagningar.

<https://www.svtplay.se/video/29710214/agenda/agenda-31-jan-21-15?modalId=KMdaA92>

Februari 2021

4 februari 2021 (SWE)

Pressträff. FoHM besvarar inte frågan om vetskapen att många blir långtidssjuka i covid-19 inverkar på strategin, utan bollar över även denna fråga till Socialstyrelsen. Socialstyrelsen uppger att prevalensdatan från Storbritannien är full av antaganden och att man ännu inte vet hur många som drabbas, men att man tagit fram diagnoskoder för att på sikt kunna använda den normala hälso- och sjukvårdsstatistiken (ca 33:50 in):

<https://www.youtube.com/watch?v=QyerBBgb67k&list=PLLqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWlHp&index=13>

Transkriberat

Expressen

Om postcovid. På Karolinskas specialistmottagning i Sthlm säger man idag att 15 av 100 med postcovid som inte har behandlats på sjukhus har fått diagnosen POTS. De flesta är kvinnor mellan 25-45 år och många av dem var helt friska innan de fick covid-19. Är vetskapen om detta något som FoHM väger in när ni nu diskuterar strategin framöver? Och rent allmänt, hur påverkas strategin av att var 10:e av de som insjuknar får långvariga symtom?

FoHM

Jag tänker egentligen överlåta den här frågan till Thomas, vi jobbar vidare med... framförallt SOS jobbar vidare med att få bättre data med vilken.. hur stort det här problemet är och hur man kan hantera det på bästa sätt.

Socialstyrelsen

Kunskapen om hur många som är drabbade är fortfarande väldigt oklar. Och det beror till stor del på vilka grupper man inkluderar i den siffran man vill tala om. Vi har ändå som jag nämnt tidigare infört ett par diagnoskoder som gör att vi på sikt ska kunna använda den normala hälso- och sjukvårdsstatistiken för att få ut information om frekvens och andra data. Jag vet att man på KS har intresserat sig mycket för POTS, och jag tror att hur stort problem det är i gruppen av personer med symtom långt efter covid... det är någonting som forskningen får svara på. Den informationen har vi inte ännu.

Expressen

Men jag ställde också frågan, hur påverkas strategin av att vi har så många långtidssjuka i covid-19. Från Storbritannien vet vi ju sedan tidigare att ungefär 10 procent av de som insjuknar får långvariga symtom.

Socialstyrelsen

Den brittiska siffran och de siffror som de brittiska statistikmyndigheten har publicerat är fulla av antaganden, och även de beror på vad man inkluderar i siffran. Men viktigare än att veta precis hur många de är är vetskapen att det här är ett allvarligt problem som vi behöver hantera lång tid framöver och att de som drabbas behöver ha en professionell hjälp som baseras på den kunskap som växer fram i rätt snabb takt. Och det kommer vara en viktig fråga för SOS att följa den här gruppen och stötta hälso- och sjukvården i att ta hand om patienten på bästa sätt.

FoHM uttrycker på samma presskonferens, men då kopplat till restriktioners inverkan på folkhälsan, att “*jobbar man med folkhälsa måste man hela tiden tänka på helheten*” (ca 45:30 in).

5 februari 2021 (SWE)

Socialstyrelsen ges ett bredare regeringsuppdrag att stötta vården när det kommer till uppföljning av postcovid. Uppdraget tar sikte på vård av postcovid över lag. Regeringen verkar ha insett att det tidigare rehabiliteringsuppdraget (som inte alls fokuserade på utredning) varit felriktat. Svenska Covidföreningen välkomnar uppdraget.

<https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2021/02/stod-till-varden-for-hantering-av-personer-med-langvariga-symptom-efter-covid-19-infektion/>

9 februari 2021 (SWE)

Efter att Svenska Covidföreningen försett journalist med information om att Socialstyrelsen inte har laglig rätt att hantera primärvårdsdata uppger Socialstyrelsen för första gången offentligt att den data på antalet långtidssjuka som myndigheten kan presentera inte inkluderar primärvårdsdata.

Socialstyrelsen sammanfattar svårigheterna med den metod man valt på myndigheten för att räkna antalet långtidssjuka såhär (ca 37:45 in):

“Det är både områden vi inte kan följa (dvs primärvården), det är både tekniska problem och det är både en konsensus som behövs i hur man korrekt kodar och registrerar data som behövs innan vi kan få en tillräckligt bra bild.”

Socialstyrelsen uppger även att de inte har några data på hur många barn som drabbats av postcovid (ca 36:18 in).

<https://www.youtube.com/watch?v=TsYNW0Dchg4&list=PLLqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWIHp&index=12>

- 9 februari 2021 (WHO) WHO clinical platform case report form. Plattform för datainhämtning om postcovid lanseras vid webinarium.
- [https://www.who.int/publications/i/item/global-covid-19-clinical-platform-case-report-form-\(crf\)-for-post-covid-conditions-\(post-covid-19-crf-\)](https://www.who.int/publications/i/item/global-covid-19-clinical-platform-case-report-form-(crf)-for-post-covid-conditions-(post-covid-19-crf-))
- 11 februari 2021 (SWE) Pressträff. Med anledning av att det så sent som i somras hävdades att barn inte blir sjuka när de utsatts för smitta, men att över 200 barn bara i Region Stockholm nu fått diagnosen postcovid, får Socialstyrelsen frågan om vad det pågår för forskningsprojekt kring barn och postcovid. Socialstyrelsen uppger att de vill få koll på detta men inte har det just nu, att de försöker samköra register, följa läget och samverka med de som möter patienterna (ca 40:37 in).
- <https://www.youtube.com/watch?v=RN-RWHKmdAc&list=PLLqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWlHp&index=10>
- 12 februari 2021 (FRA) Haute Autorité de Santé (HAS) publicerar riktlinjer till vården:
- https://www.has-sante.fr/jcms/p_3237041/fr/symptomes-prolonges-suite-a-une-covid-19-de-l-adulte-diagnostic-et-prise-en-charge
- 12 februari 2021 (SWE) Svenska Covidföreningen har möte med Socialdepartementet. Närvarar gör bl.a. Maja Fjaestad, statssekreterare åt Lena Hallengren. Svenska Covidföreningen informerade bl.a. om:
- Vad postcovid är
 - Prevalensen
 - Avsaknaden av nationellt ansvarstagande
 - Vad som behöver göras:
 - Synliggörande
 - Prevalens
 - Lärande i vården
- För fullständiga medskick till Socialstyrelsen:
- <https://covidforeningen.se/wp-content/uploads/2021/02/Socialdepartementet.pdf>
- 15 februari 2021 (SWE) SVT publicerar inslag om barn med postcovid.
- https://www.svt.se/nyheter/lokalt/stockholm/videodagbok-langtidssjuka-barnen?fbclid=IwAR2Wh7oDIJPbPa_jyL-QutS2XZPLU1zHc6mW134co9W3Tuo1SEMy3H2yexg
- 16 februari 2021 (SWE) Thomas Lindén på Socialstyrelsen om prevalens av postcovid:
“I den allmänna debatten vill man gärna ha en siffra, men människor lägger in olika saker i begreppen. Om man tar med

saker som är vanliga, att man tappat orken och hostar i några månader, blir det jättehöga siffror. Om man bara tar med de som har fått organskador och fått kvalificerad vård och rehabilitering efteråt blir det färre. Det är många studier på gång som försöker kartlägga det här, men vi har inga bra siffror egentligen.”

<https://www.dn.se/insidan/lakarforbundets-nya-ordforande-ett-enormt-vardbehov/>

16 februari 2021 (SWE) Svenska Covidföreningen skriver replik på ledarkrönika i DN, där det antyds att postcovid är en kultursjukdom.

<https://www.dn.se/ledare/replik-hanne-kjollers-berattelse-om-langtidscovid-gar-inte-ihop/>

17 februari 2021 (SWE) Svenska Covidföreningen har möte med utbildningsdepartementet. Närvarar gör bl.a. Matilda Ernkrans. Informerar bl.a. om:

- Prevalens
- Att vi är positiva till de 50 miljonerna, men att mer forskningspengar kommer att behövas
- Diskussion kring den fria forskningen och det behov Svenska Covidföreningen ser av att medel riktas till forskning som faktiskt gör nytta och hjälper oss att förstå mekanismerna bakom postcovid.

18 februari 2021 (SWE) Pressträff. Första gången man från officiellt håll nämner postcovid som en faktor för att hålla nere smittspridningen (Hallengren ca 10 min in):

<https://www.youtube.com/watch?v=a9nBJafcfSM>

19 februari 2021 (US) University of Washington publicerar studie där de följt en grupp smittade av covid-19 i nio månader, varav majoriteten med mild initial infektion. Resultaten visar att 30 procent har minst ett kvarvarande symtom efter nio månader, och att 8 procent har symtom som negativt påverkar aktiviteter i dagliga livet (ADL) efter nio månader, varav den vanligaste är hushållssysslor.

<https://www.beckershospitalreview.com/public-health/long-covid-symptoms-could-linger-for-up-to-9-months-study-suggests.html>

<https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2776560>

23 februari 2021 (SWE) Pressträff. På fråga om hur Socialstyrelsen ska kunna räkna antalet långtidssjuka om myndigheten inte har tillgång till primärvårdsdata uppger Socialstyrelsen att de fortfarande inte

har bett regeringen om en lagändring, utan att de nu tittar på alternativa sätt för att kunna få fram data (ca 33:25 in):

https://www.youtube.com/watch?v=_BH_pqLnS24&list=PLLqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWIHp&index=8

23 februari 2021 (US)
Sequelae of

NIH lanserar nytt initiativ till studier på Post-Acute

SARS-CoV-2 (PASC), och kommer avsätta motsvarande 9 miljarder SEK, för att få svar på bland annat följande frågeställningar:

- Hur ser spektrumet av återhämtning från SARS-CoV-2-infektion ut över befolkningen?
- Hur många människor fortsätter att ha symtom på COVID-19 eller till och med utveckla nya symtom efter akut SARS-CoV-2-infektion?
- Vad är den underliggande biologiska orsaken till dessa långvariga symtom?
- Vad gör vissa människor utsatta för detta men inte andra?
- Utlöser SARS-CoV-2-infektion förändringar i kroppen som ökar risken för andra tillstånd, såsom kroniska hjärt- eller hjärnsjukdomar?

<https://covid19.nih.gov/funding/open-funding-opportunities>

25 februari 2021 (WHO)

Nytt policydokument där WHO uppmanar till ökad kunskap och förbättrat omhändertagande av patienter med postcovid publiceras: *In the wake of the pandemic: preparing for Long COVID (2021)*. Uppmanar länder till en multidisciplinärt hantering av patientgruppen, forskning och patientmedverkan. Använder prevalenssiffran om 10 procent.

<https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/publications-and-technical-guidance/2021/in-the-wake-of-the-pandemic-preparing-for-long-covid-2021>

25 februari 2021 (SWE)

Pressträff. FoHM uppger att “*Barn blir extremt sällan sjuka.*” (ca 48 min in):

<https://www.youtube.com/watch?v=kwMnpl2Fm6g&list=PLLqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWIHp&index=7>

25 februari 2021 (SWE)

Region Östergötland öppnar sin tredje mottagning för postcovid.

<https://lakartidningen.se/aktuellt/nyheter/2021/02/ostergotland-oppnar-en-tredje-mottagning-for-langtidscovid/?fbclid=IwAR2JVuE8iJi0LiKniv1fO4oenExwXnbPqPYgOwYsrqe46jnX73wZu1iyxdk>

25 februari 2021 (SWE)

Den andra mottagning i landet för barn med postcovid ska starta i Skåne.

https://www.expressen.se/kvallsposten/skane-oppnar-ny-mottagning-for-langtidssjuka-barn/?fbclid=IwAR1GZlZ9quPr_QQ3pbF8b80Rp7RG3klvmfnpXplCvPDF5SOuTSBrI_xqhnQ

Mars 2021

4 mars 2021 (SWE)

Socialstyrelsen publicerar ett dokument som är avsett att användas som stöd för planeringen av vård av långtidssjuka, främst i primärvården: *Postcovid – stöd till personal och beslutsfattare i hälso- och sjukvården (del 1)*. Dokumentet är fyra sidor kort och är i princip en uppmaning till vårdgivare att ta fram lokala riktlinjer och arbetssätt för att hantera patientgruppen på strukturerat sätt.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7276.pdf>

4 mars 2021 (SWE)

Pressträff. Socialstyrelsen talar om vikten av ett systematiskt omhändertagande och lärande i vården beträffande postcovid (ca 19:10 in).

<https://www.youtube.com/watch?v=E-aFRlbP5Bo&list=PLlqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWIHp&index=5>

4 mars 2021 (SWE)

Då varken Socialstyrelsen, Socialdepartementet eller FoHM hörsammar argumenten om varför Socialstyrelsens metod att mäta prevalens är bristfällig, och andra åtgärder därför måste vidtas, publicerar Svenska Covidföreningen en debattartikel på ämnet prevalens:

<https://www.alinget.se/artikel/debatt-braadskande-vaard-forsenas-nar-statistik-om-laangtidscovid-saknas>

4 mars 2020 (SWE)

SBU ges i uppdrag att löpande utvärdera och sprida kunskap om det vetenskapliga stödet avseende långvariga effekter av sjukdomen covid-19:

https://www.regeringen.se/493511/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/uppdrag-sbu-att-utvardera-langvariga-effekter-av-covid19-s2021_02146-delvis.pdf

- 11 mars 2021 (SWE) Pressträff. Socialstyrelsen menar att avsaknaden av en definition av postcovid gör att myndigheten inte kan följa frågan om postcovids effekt på folkhälsan (ca 39:15 min in):
https://www.youtube.com/watch?v=alO0JNqac_g&list=PLLqBo3UjMccAyAkJ9uiJkQpPjDYUoWIHp&index=3
- 11 mars 2021 (SWE) Tegnell uppger i intervju med DN att en av de viktigaste frågorna framöver är att förstå långtidseffekterna av covid-19 för att kunna hantera det bättre. Svenska Covidföreningen ser det som positivt att FoHM äntligen uttalar sig i frågan.
<https://www.dn.se/sverige/det-har-folkhalsomyndigheten-lart-sig-under-aret-som-gatt/>
- 12 mars 2021 (SWE) Pre-printen *Recovered not restored: Long-term health consequences after mild COVID-19 in non-hospitalized patients* publiceras. PCR-bekräftade personer har följts upp under en period om 7 månader, och låga nivåer av IgG (antikroppar) i den akuta sjukdomsfasen verkar kunna kopplas till långtidssymtom.
https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.03.11.21253207v1?fbclid=IwAR1E8csxu210bSaOaM9ssf0dRqbV7ysJbcWEFWuZb0Ri3t8juX_ZtzwxuKg
- 14 mars 2021 (SWE) SvD rapporterar om att den multidisciplinära mottagningen på Karolinska Solna i Stockholm, först ut i landet med att ta emot patienter med postcovid från primärvården och det nationella kunskapsnavet för postcovid, hotas efter beslut av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i regionen.
<https://www.svd.se/avdelning-for-covidsjuka-kan-stangas-orimligt?fbclid=IwAR3bCdF0g011NA2f-XDfACj0prDAU1pOSEH1BiMCP5nsSln6EoU3AUpCKhw>
- 15 mars 2021 (SWE) 2020/21:78).
Ändringar i sjukförsäkringen träder i kraft (prop. Avser enbart prognos-rekvisitet vid 180-dagar, samtidigt som många nu har varit sjuka i 365 dagar. Ardalan Shekarabi menar att postcovid kommer att omfattas. Svenska Covidföreningen går ut med pressmeddelande:
<https://www.mynewsdesk.com/se/svenska-covidfoereningen/pressreleases/stor-oro-foer-utfoersaekringar-bland-covidsjuka-nya-sjukfoersaekringslagen-riskerar-att-inte-hjaelpa-3081384>
- 15 mars 2021 (SWE) att Socialstyrelsen skriver debattartikel i Dagens Medicin om

patienter med postcovid måste få ett strukturerat mottagande, att kunskapstillväxt behövs, att personal måste fortbildas och att bättre data behövs för att förstå omfattningen.

<https://www.dagensmedicin.se/opinion/debatt/postcovid-patienter-maste-fa-ett-strukturerat-mottagande/>

16 mars 2021 (US)

Rapporter börjar komma om att en del långtidssjuka tycks bli bättre av vaccin.

https://www.washingtonpost.com/gdpr-consent/?next_url=https%3a%2f%2fwww.washingtonpost.com%2fhealth%2flong-haul-covid-vaccine%2f2021%2f03%2f16%2f6effcb28-859e-11eb-82bc-e58213caa38e_story.html%3ffbid%3dIwAR3df5LV9vqpVraJBqfqk_5oZN0WLcKzfnglrockFZej-L7VSJIXsCHqJU&fbclid=IwAR3df5LV9vqpVraJBqfqk_5oZN0WLcKzfnglrockFZej--L7VSJIXsCHqJU

17 mars 2021 (UK)

NIHR publicerar sin andra tematiska review om postcovid.

https://evidence.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/2021/03/NIHR_COVID_REPORT_FINAL-150321-1_1_.pdf?fbclid=IwAR03Yx3CaXF6TbK2BDqQbDPPtFjliVBfhta8CfeX766b-zJ5H1jyqr1es-A

17 mars 2021 (SWE)

Mitt i Stockholm rapporterar om att den multidisciplinära mottagningen på Karolinska Solna i Stockholm, först ut i landet med att ta emot patienter med postcovid från primärvården och det nationella kunskapsnavet för postcovid, hotas efter beslut av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i regionen.

<https://www.mitti.se/nyheter/covidpatienter-hanvisas-till-mottagning-som-inte-finns/repucq!PWBidZl5TUatjSbgWqe2oA/?fbclid=IwAR2RkvlYR78XxDuM-aYKRj4rI8EwEa7mijenqkp594uWENkl17OPVaKZPbk>

18 mars 2021 (SWE)

Svenska Covidföreningen och Läkare till läkare skickar följande skrivelse till Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholm, med anledning av att mottagningen på Karolinska i Solna hotas.

<https://covidforeningen.se/svenska-covidforeningens-och-lakare-till-lakares-kommentar-till-skrivelsen-fran-hsf/>

20 mars 2021 (SWE)
oro

I artikel i Aftonbladet uttrycker Virolog Niklas Arnberg en oro för att fler unga riskerar att få postcovid.

https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/1BWO9q/expert-fler-unga-riskerar-fa-langtids-covid-nu?fbclid=IwAR1E2A4Mm0-m-v-04xr1DActqQEwiP_J1RxK1OXHj_Jw3taMTVGEAAJldR0

22 mars 2021 (SWE)

Läkarna om misstänkt postcovid hos barn: "Katastrof om vi inte kan hjälpa dem" i DN.

https://www.dn.se/sverige/lakarna-om-misstankt-postcovid-hos-barn-katastrof-om-vi-inte-kan-hjalpa-dem/?fbclid=IwAR18-1QGophQL6woyMb8a2mEvtv7TRBd9g5KBW69otZEq_XdaBldN00zUvg

24 mars 2021 (SWE)

Socialstyrelsen anordnar frukostseminarium om postcovid (jmf. NIH tvådagarsseminarium den 3–4 december 2020).

<https://vimeo.com/528257634>

29 mars 2021 (SWE)

Svenska Covidföreningens remissvar på Socialstyrelsens beslutsstöd om postcovid. För fram att Socialstyrelsen bör tydliggöra att multidisciplinära mottagningar rekommenderas samt att diagnostik måste föregå rehabilitering och behandling. Poängterar att remissversionen har ett oproportionerligt fokus på rehabilitering och psykosociala aspekter, samtidigt som något egentligt stöd till verksamma kliniker beträffande utredning och diagnostik inte ges, vilket är en patientsäkerhetsrisk. Noterar även att bästa möjliga uppskattning av prevalens inte presenteras, vilket gör det svårt för beslutsfattare att uppskatta vilka åtgärder som bör vidtas i vården.

Remissinstanserna fick enbart 2 dagar på sig att svara och vilka som ingick i den expertgrupp som arbetat med beslutsstödet var inte transparent (vilket andra remissinstanser påpekade).

<https://covidforeningen.se/svenska-covidforeningens-remissvar-pa-sos-riktlinjer-till-varden/>

April 2021

1 april 2021 (SWE)

Forskarna bakom den multidisciplinära mottagningen på Karolinska i Solna skriver en debattartikel i Läkartidningen: *Specialiserade covid-mottagningar en nödvändig nationell resurs*.

<https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2021/04/specialiserade-covid-mottagningar-en-nodvandig-nationell-resurs/?fbclid=IwAR2e9hpUtD4BVo04PfcjvQtoR8YXy98-9eDpZHU2KI72Utqln8JmBJhDAa4>

- 3 april 2021 (SWE) Nya rön tyder på att en del långtidssjuka blir bättre av vaccin.
- https://www.tv4play.se/program/nyheterna/immunologiprofessorn-om-nya-covid-rönen-en-hoppfull-situation-i-dagsläget/13331860?utm_source=permalink&utm_medium=sharing&utm_campaign=tv4play_sharing&fbclid=IwAR0hNQFbOtnfE6i6TI03bZQH0DkkxsBTAs_r46OsjydEIIU9uZ91BJG8HyI
- 7 april 2021 (SWE) Läkartidningen och Aftonbladet rapporterar om att den multidisciplinära mottagningen på Karolinska i Solna hotas.
- https://lakartidningen.se/aktuellt/nyheter/2021/04/trots-etablerad-mottagning-inga-remisser-till-solna-vid-postcovid/?fbclid=IwAR1V8gwa_fMEM0FgIeiF-YfZ7aX8MxozEb9HI0R12rvc-wb5Is8bylPhll
- https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/JJ899R/langtidssjuka-foremal-for-het-debatt-bland-lakare?fbclid=IwAR1wQ_ZsnpQILE9a1yILn0eA8WXT03I16fxcQd9zv-9oiAhknwLYQAKpUeY
- 8 april 2021 (SWE) Regeringen meddelar att ytterligare förändringar kommer ske i sjukförsäkringsregelverket (den abstrakta prövningen mot ett normalt förekommande arbete måste konkretiseras på så sätt att ett visst arbete anges).
- <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2021/04/regeringen-foreslar-okad-tydlighet-i-sjukforsakringen/>
- Regeringen fattar även beslut om ett reviderat mål för sjukförsäkringen i regleringsbrevet till Försäkringskassan.
- <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2021/04/reviderat-mal-i-forsakringskassans-regleringsbrev/>
- 15 april 2021 (SWE) Socialstyrelsen publicerar ett stöd till beslutsfattare och hälso- och sjukvårdspersonal angående postcovid.
- https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-4-7351.pdf?fbclid=IwAR32Lu8L5AoRsRu0C5LgpqwMkioj4RWfhQNcg4QjQ97DhrN_n4fxAguDT28

Maj 2021

- 19 maj 2021 (SWE) Aftonbladet rapporterar om att postcovidmottagningen på Karolinska i Solna lades ner utan formellt beslut från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

<https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/Qm13k8/la-ner-covid-mottagning--med-en-smiley>

25 maj 2021 (SWE)

Med anledning av Socialstyrelsens kartläggning av diagnoskoder skriver Svenska Covidföreningen en insändare i DN om att underskattning av postcovid riskerar att fördröja vård. Trots att Socialstyrelsens siffror skiljer sig avsevärt från internationella prevalensdata är det inget som kommenteras av myndigheten.

<https://www.dn.se/insandare/underskattning-av-langtids-covid-riskerar-fordroja-varld/>

Juni 2021

juni 2021 (SWE)

IVO inleder tillsynsärende gentemot Karolinska Universitetssjukhuset, med anledning av nedläggning av postcovidmottagning i Solna och öppnande i Huddinge. Huvudfrågeställningen är om en patientsäkerhetsanalys har föregått omorganisationen.

<https://lakartidningen.se/aktuellt/nyheter/2021/06/ivo-granskar-mottagningen-for-postcovid-patienter-i-stockholm/>

30 juni 2021

Barnombudsmannen redovisar regeringsuppdrag i rapporten Covid-19-pandemins konsekvenser för barn. BO har valt att särskilt uppmärksamma hur barn med postcovid, och barn som anhöriga till personer som drabbats hårt av sjukdom, har påverkats av pandemin. BO konstaterar att det är barn som ganska plötsligt har drabbats av väldigt stora förändringar i livet. Till exempel att inte kunna gå i skolan på ett vanligt sätt, att begränsas på sin fritid och att ha många vårdkontakter. Flera av barnen som intervjuats har mått så dåligt att föräldrar eller skolpersonal ringt ambulans en eller flera gånger. BO skriver också att gensvaret när de sökte barn med postcovid att intervjua var mycket starkare än de hade förväntat sig.

Glappet som uppstår mellan det som beskrivs i media och av myndighetspersoner och det som barnen upplever beskrivs som jobbigt av de barn BO pratat med. Några barn beskriver också att bilden av att barn inte drabbas hårt av covid-19 också har påverkat hur de har bemötts av lärare och kompisar. I vissa fall finns det också en ilska mot de som barnen upplever uttalar sig tvärsäkert om att barn inte drabbas hårt av sjukdomen covid-19. Flera barn uttrycker på olika sätt att de inte känner sig sedda av sjukvård, myndigheter och media för att de har drabbats på ett ovanligt sätt.

"De säger att barn inte drabbas, men alltså jag är barn och jag har verkligen drabbats, hallå! Varför säger de aldrig något om det på sina möten? Känns så skevt, riktigt skevt."

- Barn 14 år

https://www.barnombudsmannen.se/globalassets/dokument-for-nedladdning/publikationer/publikationer2/barnombudsmannens-rapport---covid-19-pandemins-konsekvenser-for-barn-slutredovisning-av-regeringsuppdrag_.pdf

Juli 2021

25 juli 2021 (SWE)

Ekots kartläggning visar att bara 7 av 21 regioner har särskilda mottagningar för postcovid. Flera regioner saknar fortfarande en strukturerad plan för hur de långtidssjuka ska tas om hand, vilket går emot Socialstyrelsens riktlinjer. I hela Norrland finns en postcovidmottagning – i Umeå, till skillnad från regionerna Östergötland och Skåne, som har tre mottagningar var med hundratals patienter i kö.

https://sverigesradio.se/artikel/ojamn-fordelning-av-postcovidmottagningar-i-landet?fbclid=IwAR0NRW-9nR1c6P_EUSINxDgnEWAC0Fn_TM-6Zy4gftW0ztIdmwE0V00ITYA

Augusti 2021

4 augusti 2021 (WHO)

WHO är "deeply concerned" by long covid. Annonserar att de arbetar med att ta fram en definition/diagnoskriter:

<https://www.france24.com/en/live-news/20210804-who-deeply-concerned-by-long-covid>

12 augusti 2021 (FIN)

Finland har beslutat att vaccinera barn från 12 år, efter att deras expertgrupp har dragit slutsatsen att nyttan överväger riskerna. Att skydda barn mot allvarlig sjukdom, att barn ska känna sig trygga med att komma tillbaka till skola och aktiviteter utan rädsla för smitta samt att få ner smittspridningen i samhället är aspekter som vägts in i beslutet. Expertgruppen lyfter även vaccinet eventuella inverkan på postcovid, som de hoppas kunna förhindra av vaccinet.

<https://www.lakemedelsvarlden.se/darfor-borjar-finland-vaccinera-barn-fran-12-ar/>

16 augusti 2021 (SWE)

På DN debatt uppmanar 26 forskare till en ansvarsfull skolöppning och menar att en rad åtgärder behöver vidtas för att minimera risken för barn och personer i deras omgivning.

<https://www.dn.se/debatt/coronaoron-infor-hostens-skolstart-ar-befogad/>

19 augusti 2021 (SWE)

FoHM säger att postcovid är svårt att definiera och därmed svårt att ha med när man bedömer risker och nyttor med vaccinationer för barn. Men allt som en infektion kan leda till är med i riskkalkylen (ca 45 min in).

<https://www.youtube.com/watch?v=L6j9eTqrFdU>

Svenska Coviföreningen mailar därefter FoHM och efterfrågar information om hur postcovid vägs in, eftersom myndigheten tidigare uppgett att de inte följer frågan och ingenting står om postcovid i *Covid-19 hos barn och unga, En kunskapssammanställning – Version 3*. Får inget konkret svar.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/652e21da70bb42bb9d878d4bdf4f7989/covid-19-hos-barn-och-unga-en-kunskapssammanstallning-version-3.pdf>

19 augusti 2021 (SWE)

Med anledning av skolstarten skriver ledamöter av Kungliga vetenskapsakademien m.fl. om att politiska beslut behövs för att säkerställa tillräckligt skydd för ovaccinerade unga, och nämner långtidssymtom som en faktor som måste vägas in.

https://www.expressen.se/debatt/skydda-de-unga--fran-deltavarianten-/?fbclid=IwAR3uqSkpZaOZIhDcYgZhVH8CCB2T9bLp_j7Nsio cEAU-6M0FOaICjiLDgYw

22 augusti 2021 (SWE)

Med anledning av skolstarten skriver Svenska Covidföreningen en debattartikel i Sydsvenskan. Uppmanar smittskydd och skolor att väga in risken för postcovid i den proportionalitetsbedömning som ska göras inför beslut om smittskyddsåtgärder.

<https://www.sydsvenskan.se/2021-08-22/polariserad-debatt-staller-barns-rattigheter-mot-varandra?fbclid=IwAR0qRpLgLNJBmOyRpie8P-r5uGfHfa8mzLvR9f83GlcjQM7OR0m0mTLrhk>

FoHM:s rekommendationer inför skolstart:
Smittskyddsåtgärderna ska stå i proportion till att barn drabbas milt av covid-19, utifrån dagens kunskapsläge.

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/utbrott/aktuella-utbrott/covid-19/verksamheter/information-till-skola-och-forskola-om-den-nya-sjukdomen-covid-19/infor-skolstart-hosten-2021/>

25 augusti 2021 (FIN)

Finlands social- och hälsominister annonserar inrättandet av en arbetsgrupp för postcovid. 15 experter kommer ingå i arbetsgruppen, däribland professor i infektionssjukdomar, doktor i kardiologi, professor i neurologi, professor i pediatrik, professor i experimentell immunologi, specialist i lungsjukdomar, docent i intensivvård, professor i virologi och allmänläkare (jmf sammansättningen i svenska NAG eller Socialstyrelsens arbetsgrupp för framtagande av riktlinjer som främst bestod av hälsoprofessioner, allmänläkare och rehabmedicin).

Forskningsprofessor Markus Perola uttrycker att det är viktigt att undersöka postcovid på nationell nivå och meddelar att de förhoppningsvis kan genomföra en riksomfattande enkät om postcovid-symtom till hösten (jmf. att FoHM uteslöt frågor om postcovid i den extrainsatta folkhälsoundersökningen som skulle undersöka pandemins påverkan på folkhälsan, och Socialstyrelsen som menar att de inte har ett forskningsuppdrag inom hälso- och sjukvårdsområdet och därför inte kan genomföra enkät).

Följande uttalanden görs under presskonferensen:

- *10 procent av de som insjuknar i covid-19 får långvariga symptom. Det är en miniminivå och det är allvarligt. Det kan också röra sig om 20 procent.*
- *Kostnaderna för postcovid kommer att öka i samhället, men vi tror att antalet patienter är lägre i Finland än på annat håll. Men jag är oroad för att de som lider av postcovid inte blir hörda. Vi får inte förminska dem. De behöver hopp och hjälp.*
- *Men hela kroppen kan drabbas, symptom kan uppstå i vilka organ som helst.*
- *Hälsomyndigheter i Storbritannien och USA betecknar postcovid som ett allvarligt hot mot folkhälsan.*
- *Symptom förekommer i alla åldersgrupper, och uppkommer också efter en lindrig coronasjukdom.*
- *Vi ser redan att risken för minnessjukdomar är fördubblad om en person drabbas av postcovid.*

https://svenska.yle.fi/a/7-10005052?fbclid=IwAR2oxHq64wHIPAL9G6SF1KWZv2JCsxdxaas7sM5_nNVbjnAmDq9edwW1RoA

https://yle.fi/uutiset/osasto/news/finland_sets_up_long_covid_working_group/12071244

<https://valtioneuvosto.fi/en/-/1271139/expert-group-appointed-to-analyse-information-on-long-term-effects-of-covid-19>

26 augusti 2021 (SWE)

Regeringen ger Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att kartlägga regionala skillnader i vård och omsorg av patienter med postcovid, och vård för barn nämns särskilt. Uppdraget ska redovisas i oktober 2022.

https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2021/08/regionala-skillnader-i-var-d-och-omsorg-av-patienter-med-postcovid-ska-kartlaggas/?TSPD_101_R0=088d4528d9ab2000838144abb59c28f38967c08c484154c8e456c7715b9ec454cdf321c1c501034e08161f7f0b14300074621c20309ca14a2b5a631690f4c486bf637f3eef8ac21c04e3d5e1c53bd95cd5c8ebfae36a0795316ed02df553f767

27 augusti 2021 (SWE)

Svenska Covidföreningen välkomnar det nya regeringsuppdraget i ett pressmeddelande. Framför att patientföreningen redan vet att det finns stora regionala skillnader och uttrycker förhoppningar om att regionerna tar tillvara möjligheten att samarbeta och lära av varandra redan idag.

<https://www.mynewsdesk.com/se/svenska-covidfoereningen/pressreleases/ojaemlikheter-i-postcovidvaard-under-lupp-3123828>

I skrivande stund

(28 augusti 2021)

FoHM presenterar fortfarande ingen information om långvariga symtom vid covid-19 på sin hemsida.

Det finns fortfarande ingen officiell information om postcovid riktad till allmänheten på någon myndighets hemsida i Sverige (Socialstyrelsens material riktar sig inte till allmänheten). Befolkningen informeras därmed inte om riskerna med att bli smittade av covid-19.

Socialstyrelsen eller FoHM har fortfarande inte erkänt omfattningen av problemet med postcovid. WHO, Storbritannien, Frankrike och Finland utgår från att ca 10 procent utvecklar långtidssymtom. Socialstyrelsens inställning är istället att de inte kan uttala sig i frågan eftersom några perfekta data ännu inte finns. Något underbyggt urval av de studier som mäter förekomst av långvariga symtom, för att på så sätt få fram bästa tillgängliga prevalensdata, har inte gjorts. Följden blir att samhälle och vård står helt utan beslutsunderlag när frågan om postcovid ska hanteras. Svenska Covidföreningen menar att även Sverige bör använda sig av bästa tillgängliga data.

Endast 7 av 21 regioner har en postcovidmottagning, och inte alla dessa är multidisciplinära och med fokus på både utredning och rehabilitering/behandling. Flera regioner saknar fortfarande en strukturerad plan för hur de långtidssjuka ska tas om hand, vilket går emot Socialstyrelsens riktlinjer.

Kontakta oss

Har vi missat någonting i tidslinjen? Maila gärna info@covidforeningen.se

Bilaga

Meanwhile i svenska vården (#inteallaläkare)

Jan Nilsson, professor vid Lunds universitet, ledamot i Vetenskapsakademins expertgrupp om covid-19 och ordförande i Hjärt- och Lungfonden, uppger att de länder som ligger i framkant i hanteringen av postcovid är de där vården tog symtomen på allvar från start. Jämfört med exempelvis Storbritannien, USA och Danmark ligger Sverige långt efter. Svenska Covidföreningen menar att det inte uteslutas att föreställningar inom delar av den svenska läkarkåren, kombinerat med bristen på officiell information, har bidragit till Sveriges senfärdiga hantering av postcovid. Nedan följer ett antal exempel från vården.

Mars-maj 2020

Inlägg i facebookgruppen ”Läkare i allmänmedicin” (dold grupp med drygt 3 500 medlemmar) raljerar om kommande anstormning av förmodat inbillningssjuka med självdiagnostiserad kronisk covid: *Läkare kritiseras för inlägg om långtidssjuka: ”Galghumor för att orka med”*.

<https://www.aftonbladet.se/nyheter/a/6jxqX8/lakare-kritiseras-for-inlagg-om-langtidssjuka-galghumor-for-att-orka>

24 juli 2020

ST-läkare allmänmedicin Gyll och reabläkare Sjöström varnar för “psykosocial pålagring” om det inte finns ett (för läkaren uppfattat) tydligt samband mellan infektion och symptomutveckling: *Biopsykosocialt synsätt kan hjälpa vid långvariga covid-19-symtom*.

<https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2020/07/biopsykosocialt-synsatt-kan-hjalpa-vid-langvariga-covid-19-symtom/>

15 okt 2020

Svensk Förening för Allmänmedicin har webmöte för att diskutera ett lunchwebinarium om långtidscovid. Videon läggs upp på SFAM:s officiella youtubekanal. Följande uttalanden görs av läkare med officiella uppdrag inom SFAM:

“Just den här virusdiagnosen har blivit kidnappat av det biomedicinska narrativet.” (11:05 min in)

“Så tror jag att det är på samma sätt som när jag en gång var ung doktor och såg en epidemi av amalgamförgiftning och elöverkänslighet, där jag just då satt på psykiatrin och såg att det var samma patienter som vi såg som skrev i tidningen. Det här kommer att användas som ett verktyg för att bli trodd.” (15:45 min in)

“Varför ska vi göra något annat än det vi brukar bara för att det råkar vara en modediagnos.” (16:45 min in)

“Jag funderade på hur giftigt facebook och twitter är för spridningen av de här symtomen.” (29:20 min in)

<https://www.youtube.com/watch?v=OK2TivUkTYs&list=PLhOis8jFPm6PBg0-3Z7eoXvNjFuqOEgoM&index=1>

12 mars 2021

Rehabprofessor Sunnerhag Stibrant, Gyll och barnläkare Reimer låter antyda att postcovidpatienters symtom skulle kunna bero på personlighetsdrag eller rädsla för pandemin (notera att rehabprofessor Sunnerhag Stibrant har varit ordförande för NAG och anlitats som sakkunnig av Socialstyrelsen i framtagande av nationella riktlinjer till vården).

När man drabbas av sjukdom har man med sig sin historia, personlighet och eventuella andra sjukdomar. Vid alla tillstånd påverkar helheten hur man hanterar sin sjukdom, och covid påverkas av den rädsla som kommer av pandemin.

<https://www.gp.se/debatt/rehab-efter-covid-viktigare-än-verkningslösa-läkemedel-1.42656467>

2 juni 2021

I programmet Sverige möts uttrycker Stella Cizinsky, överläkare, att folk är sköra och rädda för kroppsliga symptom. Hon stoppar in långtids-covid i samma fack som bl.a. elallergi och hon säger att fler med henne gör det. Hänvisar till kollektiv PTSD på grund av pandemin. Läkaren Mats Reimer säger att det lidande symptom skapar beror på de föreställningar man har och att långtids-covid liknar kronisk borrelia som smittar via internet.

<https://www.svtplay.se/video/30606346/sverige-mots/sverige-mots-sasong-2-2-juni-21-00?id=KA2ZgMz>