

# Verksamhets- berättelse 2022

En beskrivning av Svenska Covidförningens verksamhet under året.



**Svenska  
Covidförningen**

Svenska Covidföreningen är en ideell patientförening som företräder de som drabbats av covid-19 och postcovid. Vi arbetar för att främja forskning och kunskap om SARS-CoV-2:s alla medicinska och sociala följder, samt för en adekvat vård för patientgruppen. Målet är att alla som genomgått en covid-19-infektion också ska få tillfriskna.

Vi välkomnar alla att bli medlemmar i Svenska Covidföreningen, oavsett om du själv är sjuk, anhörig eller har andra skäl till ditt engagemang.



## **Bli medlem idag!**

Öppna din mobilkamera och scanna QR-koden för att komma till medlemssidan.

**Svenska  
Covidföreningen**

# Om Svenska Covidföreningen

Svenska Covidföreningen är en ideell patientförening vars syfte är att öka kunskap och förståelse kring covid-19. Föreningen arbetar framför allt med att lyfta fram patientgruppen som drabbats av postcovid. Vi verkar för ökad forskning, bästa möjliga vård och ett ändamålsenligt socialt skyddsnät som tar hänsyn till att en stor grupp människor har insjuknat i en ny och komplex sjukdom.

Svenska Covidföreningen startade i juli 2020. Den globala pandemin hade då pågått sedan mars månad och under våren stod det klart att en del av de som insjuknade i covid-19 inte tillfrisknade. Samtidigt hade vården stora svårigheter att hantera patientgruppen, i det offentliga samtalet lös frågan om långtidscovid med sin frånvaro. Mycket lite gjordes för att samla kunskap om de långvariga symtomen. Vi saknade information om hur det kan vara att drabbas av sjukdomen och att covid-19 har fler ansikten. Även om det nu gått längre tid och forskning kring postcovid växer fram ser vi fortsatt stort behov av forskning och omvärldsbevakning, vård och andra samhällsinsatser för att gruppen patienter som drabbats av postcovid ska kunna tillfriskna och återgå till sina gamla liv.

Vi välkomnar alla att bli medlemmar, oavsett om man själv är sjuk, anhörig eller har andra skäl till sitt engagemang.

## Styrelsen 2022

### Sammansättning

#### Ordförande

Åsa Kristoferson Hedlund (t.o.m. 2022-04-23)  
Tove Lundberg (fr.o.m. 2022-04-23)

#### Vice ordförande

Emma Moderato (fr.o.m. 2022-04-23)

#### Sekreterare

Emma Moderato (t.o.m. 2022-04-23)  
Susanne Liljeholm Hjelm (fr.o.m 2022-04-23)

#### Kassör

Susanne Liljeholm Hjelm (t.o.m. 2022-04-23)  
Tony Håkansson (fr.o.m. 2022-04-23)

#### Ledamöter

Emma Mårtensson (t.o.m. 2022-04-23)  
Mats Carlberg (fr.o.m. 2022-04-23)

Mary Douglas (fr.o.m. 2022-04-23)  
Annette Marmaridou (fr.o.m. 2022-04-23)  
Tommy Ring (fr.o.m. 2022-04-23)  
Pär Thorhard (fr.o.m. 2022-04-23)

### **Suppleanter**

Lisa Henricson (t.o.m. 2022-04-23)  
Tommy Ring (t.o.m. 2022-04-23)  
Gisela Rosenkvist (t.o.m. 2022-04-23)

Ulrika Bengtsson (fr.o.m. 2022-04-23)  
Johan Dahlfors (fr.o.m. 2022-04-23)  
Jenny Hedin (fr.o.m. 2022-04-23)

### **Sammanträden**

Under året hade styrelsen totalt 20 protokollförda sammanträden.

## **Övriga förtroendevalda**

### **Revisorer**

#### **Lekmannarevisor**

Malin Junestav

#### **Revisorssuppleant**

Carola Nilsson

### **Valberedning**

Maria Nordin  
Lollo Hed  
Freja Huitfeldt  
Lisa Norén  
Maya Johansson Fryksten

## **Medlemmar**

Den 31 december 2022 hade föreningen cirka 3600 medlemmar, en ökning med 375 medlemmar jämfört med slutet av 2021.

## Påverkansarbete

Sedan 1 april 2022 klassas covid-19 inte längre som samhällsfarlig sjukdom. Vi anser att om samhället ska leva med covid-19 behöver man också kunna hantera konsekvenserna, som de långvariga svåra symtom som redan drabbat en stor grupp människor. En fullständig förståelse för pandemins konsekvenser är inte möjlig om postcovid inte inkluderas i omvärldsbevakning och analys kopplat till smittspridningens följder. Som förening kan vi bidra med patientperspektivet och har fortsatt att arbeta för att öka kunskapen om postcovid. Utan vår insats hade kännedomen om postcovid troligen varit ännu lägre.

Nedan beskriver vi vilket arbete vi har gjort utifrån den verksamhetsplan för 2022 som fastställdes vid årsmötet.

### Mål 1: Kunskapsbyggande och kunskapsspridning i vården måste förbättras

Även om det fortfarande är mycket vi inte vet, så finns det mer kunskap om covid-19 och postcovid idag än för två år sedan. Symtomlindrande behandling och diagnosanpassad rehabilitering kan sättas in för flera följdtilstånd, om de väl identifieras. För att det ska vara möjligt måste vården bli mycket bättre på att sprida idag redan tillgänglig kunskap. Dessutom går kunskapsutvecklingen snabbt framåt och flera intressanta studier har kommit 2022. Det finns därför behov av fungerande strukturer för att löpande följa och sprida kunskapen i vården. Slutligen krävs mer forskning för att förbättra behandling av - och på sikt kunna bota - postcovid. Mot bakgrund av detta skulle styrelsen under 2022 verka för:

- att ett nationellt kunskapscenter för postcovid inrättas.
- att mer forskning inriktad på diagnostik och behandling av postcovid bedrivs i Sverige.
- att relevanta svenska myndigheter och vården blir bättre på att omvärldsbevaka och löpande följa internationell forskning om postcovid.
- att den kunskap som finns sprids i vården på ett effektivt sätt.

Nedan summeras en rad aktiviteter som föreningen har genomfört i enlighet med mål 1 i verksamhetsplanen.

### Vi gav remissvar på arbetsskadeersättning

Socialdepartementet föreslog i början av 2022 ändringar i [förordningen om arbetsskadeförsäkring och personskadeskydd](#). Syftet var att stärka försäkringsskyddet för den som i sitt arbete smittas av en sjukdom som är klassad som samhällsfarlig enligt smittskyddslagen. Reglerna skulle även gälla retroaktivt vilket betyder att de som smittats av covid-19 tidigare kan söka ersättning. Föreningen säg självklart det här som positivt. Däremot skulle regeländringen träda i kraft i samband med att regeringen avklassificerade covid-19 som samhällsfarlig sjukdom. Vi skrev därför ett [remissvar](#) där vi påtalade vikten av att utforma regleringen så att den även fortsättningsvis skulle göra det möjligt att få ersättning vid arbetsskada vid covid-19.

## **Vi skrev en debattartikel i Aftonbladet**

Efter omicrons intåg i slutet av 2021 såg vi en ökning av personer med postcovid i våra nätverk, vilket vi uppmärksammade i en [debattartikel](#) tillsammans med nätverket Läkare till läkare. Vi påtalade problemet med att officiella siffror över personer med postcovid fortfarande saknas och att det finns all anledning att höja ambitionerna när det kommer till virusets långtidskonsekvenser. Vi framförde att det vi vill se är ett nationellt kunskapscentrum om postcovid och att den nationella pandemiersättningen även ska omfatta vård av postcovid.

## **Vi uppmanade Folkhälsomyndigheten att förbättra sin information om postcovid**

Under sommaren hade vi dialog med statsepidemiolog Anders Lindblom där vi uppmuntrade Folkhälsomyndigheten att förbättra informationen om postcovid på sin hemsida. Att det i Sverige idag saknas mer omfattande information om postcovid på myndigheters sidor och inom vården är en fråga som vi har lyft i flera sammanhang, till exempel i när hade dialog med Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i samband med deras kartläggning av postcovidvården.

## **Vi hade dialog med SKR:s samverkansyta för covid-19 och postcovid**

Sveriges Kommuner och regioner har ett specifikt uppdrag att arbeta med kunskapsstyrning riktat mot vården, genom så kallade nationella programområden (NPO). Inom ramen för kunskapsstyrningen skapades en så kallad samverkansyta för covid-19 vid pandemins början av sex olika NPO:er. Plattformen har använts för att diskutera pandemirelaterade frågor, med fokus på uppföljning av covid-19 och postcovid.

Svenska Covidföreningen förde under året samtal med ordföranden för NPO Infektionssjukdomar och NPO Rehabilitering, som bland annat åtog sig att undersöka möjligheten att göra det kliniska kunskapsstödet på viss.nu till nationellt kliniskt kunskapsstöd.

## **Vi presenterade hur det är att leva med postcovid vid Forskningens dag**

Vår ordförande Tove Lundberg medverkade vid [Forskningens dag](#) som arrangeras av Lunds universitet, Malmö universitet och Region Skåne. Temat för årets konferens var virus och pandemier och flera forskare presenterade studier om hur virus sprids, kan stoppas och behandlas. Även historiska lärdomar och hur det är att leva med postcovid var med i programmet. Tove pratade om vad postcovid är och hur medlemmar i vår medlemsenkät beskriver att det är att leva med de långvariga symptomen. Toves föreläsning avslutades med en rad uppmaningar till politiker, vårdpersonal och närstående och vad de kan göra för att förbättra situationen för personer med postcovid.

Föreläsningen sändes på Kunskapskanalen i början av 2023.

## Vi samlade in pengar till forskningen tillsammans med Pandemifonden

Inför Giving Thursday 29 november startade Svenska Covidföreningen, i samarbete med Pandemifonden, en insamling till forskning på covid-19 och postcovid. Kampanjens mål var att nå 50 000 kronor, men till vår stora glädje nådde vi hela 86 337 kronor. Dessutom valde Pandemifonden att dubblera beloppet vilket betyder att 200 000 kr kan delas ut till forskning! Svenska Covidföreningen kommer också att vara med som patientrepresentanter när det beslutas hur de insamlade medlen ska fördelas.

Förutom att bidra med pengar till forskningen var ytterligare ett syfte med kampanjen att öka kunskapen om postcovid. Pandemifonden synliggjorde postcovid i en rad olika medieintervjuer i samband med insamlingen. Både Pandemifonden och Svenska Covidföreningen var också med i Netdoktors webinarium [Hur kan vi bekämpa virussjukdomar och framtida pandemier?](#)

Tillsammans med Pandemifonden sände vi även två instagram live. I den första deltog vår vice ordförande och Pandemifondens ordförande Niklas Arnberg och i den andra deltog även Marcus Ståhlberg, hjärtläkare på Karolinska sjukhuset. Det blev riktigt bra samtal mellan forskare och patient och det fanns även möjlighet för instagrampubliken att ställa frågor.

## Vi initierade en studie om microproppar

På senare tid har det publicerat studier om postcovid och microproppar. Ytterligare forskning behövs, och föreningen ser det som önskvärt att en studie på området genomförs i Sverige. Tillsammans med medlemmar bjöd vi därför in en forskare till möte för att diskutera möjligheten att starta studier i Sverige. Han har tagit frågan vidare men någon ansökan har ännu inte lämnats in.

## Vi förde dialog med forskare från flera universitet

Vi har under årets gång fört samtal med en rad forskare på flera olika universitet, exempelvis kring pågående postcovidprojekt vid Linköpings universitet och Karolinska Institutet. Vi har också haft samtal med forskare vid Uppsala universitet och Göteborgs universitet. Dialogerna har handlat om allt från tankar kring viktiga forskningsfrågor och design av studier till rekrytering av deltagare och preliminära resultat.

Vi har också intervjuats av brittiska forskare som på uppdrag av NHS utredde olika länders datainsamling kopplat till postcovid.

## Vi tog fram förslag på en nationell handlingsplan till regeringen

Med utgångspunkt i Myndigheten för vård- och omsorgsanalys rapport bjöd Svenska Covidföreningen, tillsammans med representanter från Kungliga vetenskapsakademien, Hjärt- Lungfonden, Karolinska universitetssjukhuset och Karolinska institutet in till ett möte med regeringen. Under 2022 arbetade vi fram ett [förslag på nationell handlingsplan för postcovid](#) till regeringen, som lämnades över vid mötet den 25 januari 2023 där

socialminister Jakob Forssmed och sjukvårdsminister Acko Ankarbergs statssekreterare deltog.

## Mål 2: Vårdtillgänglighet

Under 2022 fastställde Myndigheten för vård- och omsorgsanalys det som Svenska Covidföreningen länge har vittnat om, nämligen att postcovidvården är mycket ojämlig över landet. Vården är också ojämlig för olika grupper av patienter, exempelvis barn och äldre. Föreningen har därför arbetat för att vård på multidisciplinära mottagningar med forskningsanknytning ska vara tillgänglig för patienter i alla regioner. Tyvärr har flera regioner istället valt att lägga ned sina postcovidmottagningar under 2022. Enligt vår uppfattning innebär det en ökad risk för ojämlig vård och bidrar till att patienter inte får bästa möjliga vård. Enligt verksamhetsplanen för 2022 skulle styrelsen:

- verka för en ökad vårdtillgänglighet för alla som behöver
- se över möjligheterna att sprida kunskap om postcovid i socioekonomiskt utsatta områden och i sammanhang där många har annat modersmål än svenska, då möjligheten att få adekvat vård i stor grad är beroende av att patienter själva kan samordna och efterfråga rätt insatser.

Nedan summeras en rad aktiviteter som föreningen har genomfört i enlighet med mål 2 i verksamhetsplanen.

### Vi gav input till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys postcovidrapport

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys fick 2021 [regeringsuppdraget](#) att kartlägga skillnader i postcovidvård mellan landets regioner. Myndigheten bjöd in föreningen till dialog och utsåg en patientrepresentant som fick lyfta patientperspektivet på postcovidvården i landet. Föreningen har också förmedlat medlemmar för djupintervjuer och samlat in underlag till myndighetens slutrapport genom vår medlemsenkät.

Myndighetens slutrapport, [Postcovid i praktiken](#), visar att det finns flera brister och regionala skillnader i postcovidvården. En av slutsatserna är att kontinuerlig kunskapsutveckling behövs i postcovidvården. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys rekommenderar bland annat att regeringen och regionerna bör utvärdera postcovidmottagningarnas verksamhet samt säkerställa att kunskapsstöden utvecklas och verka för att de används.

### Vi genomförde en medlemsenkät

Vi genomförde en medlemsenkät i juni 2022 och fick glädjande nog över 1 100 svar. Det gav oss en bra grund att stå på i vårt påverkansarbete. Resultatet visade till exempel att 24 procent förlorat sin huvudsakliga sysselsättning på grund av postcovid och att enbart tre procent säger att de helt och hållet har fått den vård de behöver för postcovid. Många visade intresse för siffrorna och resultaten plockades upp av forskare och media, bland annat i [SVT Nyheter Öst](#). Siffrorna talar sitt tydliga språk, det behövs fler insatser för att motverka de negativa konsekvenserna av postcovid. Under 2023 kommer föreningen avsluta arbetet med en sammanfattande rapport från medlemsenkäten.



## Vi hade möte med SKR:s nätverk för socialchefer

Under hösten kontaktade föreningen Sveriges kommuner och regioner (SKR) socialchefs nätverk för att undersöka om de hade samordnat några utbildningsinsatser om postcovid för kommunerna. Vår vice ordförande blev då inbjuden till ett möte för att presentera föreningens arbete och erfarenheter. Mötet hölls i slutet av november och vi gick igenom vad postcovid innebär och varför kommunerna behöver ha kompetens i frågan. Vi lyfte bland annat att det är viktigt i relation till skola, socialtjänst, stöd till anhöriga, försörjningsstöd, färdtjänst och skolskjuts, hemtjänst och särskilt boende för äldre.

## Vi gav input till EU-kommissionens arbete om covid-19 till deras webresurs om integration

Under sommaren skickade EU-kommissionens "European Website on Integration" ut en enkät till experter med frågor om hur covid-19 och pandemin har slagit mot utlandsföddas fysiska och mentala hälsa. Ytterligare synpunkter på frågan välkomnades också. Ordförande Tove Lundberg svarade både på enkäten och skrev ett yttrande där vi betonade hur viktigt det är att betona postcovid i detta sammanhang. Vi lyfte bland annat de brister vi ser i myndigheters information till befolkningen och vilka tillgänglighetsbarriärer vi ser i vården samt hur detta gör vården ojämlik och svårnavigerad. Vi uppmuntrade också den svenska representanten i arbetet att ta kontakt med Myndighet för vård- och omsorgsanalys som då kartlade den svenska postcovidvården.

## Vi välkomnade och kommenterade EU:s expertpanels rapport om postcovid

I december 2022 publicerade EU-kommissionens Expertpanel om effektiva sätt att investera i hälsa rapporten *Facing the impact of the post-COVID-19 condition on health systems*. Föreningen lämnade [synpunkter](#) på det första utkastet av rapporten. Vi hoppas att EU:s arbete med frågan kommer att bidra till ökat fokus på postcovid i Sverige.

## Vi initierade arbetet med att översätta information till prioriterade språk

Under 2022 tog vi fram ett informationsmaterial om postcovid och föreningen och påbörjade ett arbete med att översätta materialet till prioriterade språk. Vår förhoppning är att översättningarna ska publiceras på vår hemsida under 2023.

## Vi arbetade regionalt för att främja en jämlik postcovidvård

Även om styrelsen har lagt fokus på nationella aktörer och initiativ, till exempel arbetet för ett nationellt kunskapscenter, har vi även arbetat en del i specifika regioner. Tyvärr har en del regioner valt att lägga ner sina postcovidmottagningar under 2022, vilket har uppmärksammat i media. Bland annat intervjuades vår ordförande Tove Lundberg i Sveriges radios [Ekot](#) och frågan togs upp i ett längre inlägg i [Studio ett](#).

## **Region Stockholm**

Under 2022 har vi haft fortsatt dialog med ansvariga för postcoviddmottagningen på Huddinge sjukhus. Föreningen har haft en del frågor kring mottagningen och de har bland annat meddelat att de anstränger sig för att få en kontinuitet i personalen och har en kompetensgrupp som följer forskningen. De är medvetna om att köerna är långa, men uppger att det inte har med ekonomiska resurser att göra utan snarare handlar om brist på röntgentider och personal.

Föreningen har varit kritisk till hur flytten av postcoviddvård från Karolinska i Solna till Huddinge genomfördes, eftersom vi såg att det innebar negativa konsekvenser för patienter. I mars 2022 kom tillsynsmyndigheten IVO till samma slutsats och riktade kritik mot regionen. IVO fastslog att Stockholm brustit i planering, ledning och kontroll av verksamheten, och att man inte säkerställt att flytten skedde på ett patientsäkert sätt. Vi skrev ett [pressmeddelande](#) om beslutet.

## **Västra Götalandsregionen**

Under våren 2022 avslutade föreningen dialogen med det regionala processteamet (RPT) som arbetar med att utforma postcoviddvård i Västra Götalandsregionen (VGR). Detta mot bakgrund av att vi inte fått gehör för våra synpunkter överhuvudtaget, exempelvis gällande bristen på information om postcoviddmottagningens existens. Det framkom även att RPT:n inte vidarebefordrade våra synpunkter till verksamheterna - vilket de gett intryck av att de gjorde.

Föreningen bjöd också in alla politiska partier som sitter i hälso- och sjukvårdsstyrelsen i VGR till ett möte angående postcoviddvården. Vänsterpartiet svarade och vi hade ett möte med företrädare från partiet. Vi påtalade bland annat den bristande vården i Västra Götalandsregionen, främst att det saknades en multidisciplinär mottagning med utredning, behandling och uppföljning. Vi påtalade även bristen på information om postcoviddvården i VGR, och det problematiska med att regionens mottagning vid Sahlgrenska inte tog emot patienter som tillhörde "fel" upptagningsområde.

Våren 2022 hade vi också ett möte med hälso- och sjukvårdsstyrelsens ordförande Pär Lundqvist (L) då vi framförde samma synpunkter som vid mötet med Vänsterpartiet. Tyvärr valde den politiska majoriteten i VGR kort därefter att stänga regionens enda postcoviddmottagning. Föreningen skickade då en skrivelse till hälso- och sjukvårdsstyrelsen där vi påtalade att mottagningen lades ner innan man ens informerat ordentligt om dess existens, och förklarade att vi fått in många mail från medlemmar vars läkare inte känt till den/hur man remitterar till den. Vi skrev också en [debattartikel](#) i GP där vi kritiserade beslutet att stänga postcoviddmottagningen samt en [slutreplik](#).

## **Region Uppsala**

Även i Uppsala hade styrelsen möte med ansvariga för postcoviddmottagningen i regionen. Vi diskuterade bland annat det bristande omhändertagandet av POTS-patienter i regionen och problemen kopplade till att postcoviddmottagningen inte åtog sig något behandlingsansvar för patienterna.

I början av sommaren kom beskedet att även postcovidmottagningen i Uppsala, trots långa köer, skulle läggas ned. Också här skrev vi en [debattartikel](#) där vi poängterade att det är fel väg att gå.

### **Södra sjukvårdsregionen**

I Södra sjukvårdsregionen har det däremot presenterats en positiv nyhet under året. I slutrapporten från projektet "Samarbete för bättre vård" föreslås inrättande av en mottagning för postinfektösa långtidssymtom som bör vara tvärprofessionell och teambaserad och utgå från ett personcentrerat synsätt med hänsyn tagen till patientens totala situation. Regionvårdsnämnden har rekommenderat regionerna att utreda hur och var en sådan mottagning kan byggas upp.

Föreningen välkomnar initiativet och vår ordförande Tove Lundberg höll den 1 december en kort presentation om postcovid för politikerna i Södra regionvårdsnämnden där politikerna uppmuntrades att explicit inkludera postcovid och patientperspektivet i den fortsatta planeringen av mottagningen.

## **Mål 3: Postcovid i valrörelsen 2022**

2022 var det valår och många olika frågor stod på partiernas agenda. I syfte att få upp postcovid på den politiska agendan skulle styrelsen enligt verksamhetsplanen:

- kartlägga riksdagspartiernas ställningstaganden i olika postcovidrelaterade frågor
- stödja eller organisera personliga möten mellan politiker och patienter

Nedan summeras en rad aktiviteter som föreningen har genomfört i enlighet med mål 3 i verksamhetsplanen.

### **Vi genomförde en valkompass**

Inför valet genomförde vi en valkompass genom att skicka ut åtta frågor till alla partier i riksdagen samt fem frågor till alla partier i regionerna. Samtidigt passade vi på att informera politikerna om vad postcovid är och innebär i vardagen. [Valkompasserna Riks och Region](#), med partiernas svar, publicerades innan valet.

Fem av åtta riksdagspartier meddelade att de ställer sig positiva till ett statligt kunskapscenter med uppgift att samla lärandet och sprida kunskap om covid-19:s långtidskonsekvenser. Resterande tre partier meddelade att de ännu inte tagit ställning i frågan.

Läkartidningen plockade upp vårt pressmeddelande och skrev en [artikel](#) om valkompassen.

## **Mål 4: Hållbart engagemang**

Svenska Covidföreningen är fortfarande en ung förening som drivs helt av ideella krafter. Majoriteten av de som engagerar sig är dessutom sjuka själva. I syfte att bygga en mer stabil organisation och att göra engagemanget hållbart skulle styrelsen under 2023:

- undersöka möjligheterna att söka projektmedel/ekonomiska medel till föreningens verksamhet.
- verka för att fler medlemmar engagerar sig i föreningens frågor.

Nedan summeras en rad aktiviteter som föreningen har genomfört i enlighet med mål 4 i verksamhetsplanen.

### **Vi sökte statsbidrag från Socialstyrelsen**

Föreningen har haft svårigheter att hitta finansiering för den verksamhet vi bedriver. Först visste man inte hur många som drabbats av postcovid och när siffror väl började publiceras visade det sig att vi - trots många gemensamma utmaningar i kunskapsspridning etc - är för många för att uppfylla kriterierna för statsbidraget för Sällsynta diagnoser. Vi uppfyller inte heller kraven för statsbidrag för så kallade Handikappsorganisationer, vilket kräver minst tio lokalföreningar och tar lång tid att bygga upp. I september skrev vi därför en ansökan om statsbidrag till Vissa organisationer inom det sociala området, trots att det inte tydligt motsvarar vår verksamhet som patientförening. Tyvärr fick vi i januari 2023 avslag på ansökan.

Det visar att det i Sverige saknas strukturer för att stötta civilsamhällesorganisationer som uppstår på grund av pandemin och som utför mycket viktigt och kompensatoriskt arbete för en stor ny patientgrupp. Detta skulle kunna anses utgöra en bristande pandemiberedskap.

### **Vi arrangerade två informationsträffar med styrelsen**

Styrelsen har tillsammans med valberedningen anordnat två informationsträffar där intresserade medlemmar har fått möjlighet att lära sig mer om föreningen, hur vi jobbar och lära känna några av styrelsemedlemmarna. Deltagarna har också fått presentera sig själva och vad de skulle vara intresserade att göra i föreningen.

### **Vi sökte kontinuerligt efter engagerade medlemmar**

Föreningen har kontinuerligt eftersökt medlemmar för resursförstärkning och med olika kompetenser som nuvarande styrelse saknar, till exempel kommunikation, fund raising, påverkansarbete och vana att söka medel. Vi har postat efterlysningar i våra sociala medier, på vår hemsida och i våra nyhetsbrev.

## **Mål 5: Medlemsverksamhet**

För att mäta med arbetet i föreningen har styrelsen prioriterat ner det direkt medlemsstödande arbetet till förmån för påverkansarbete även 2022. Trots detta skulle styrelsen enligt verksamhetsplanen:

- fortsätta hålla medlemmarna uppdaterade och engagerade i det arbete föreningen bedriver genom att skicka ut nyhetsbrev och call to actions.

- genomföra ett forskarseminarium som är öppet för medlemmar.
- publicera ett informationsmaterial riktat till anhöriga till personer med svår postcovid.
- ta fram en kommunikationsplan - som bygger på medlemsengagemang - med målsättningen att dubblera medlemsantalet under en tvåårsperiod.
- utveckla föreningens hemsida.

Nedan summeras en rad aktiviteter som föreningen har genomfört i enlighet med mål 5 i verksamhetsplanen.

## **Vi skickade ut nyhetsbrev och var aktiva i sociala medier**

Vi har under året skickat ut sex nyhetsbrev till alla medlemmar för att informera om föreningens arbete, aktuell forskning och initiativ och beslut på postcovidområdet. Vi har fått bra respons och vi märker att nyhetsbrev är uppskattade. Genom utskicken når vi även medlemmar som inte använder sociala medier.

Svenska Covidföreningen finns på facebook, twitter och instagram. Under 2022 implementerades vår nya grafiska profil på sociala medier och vi publicerade inlägg om föreningens arbete, nyhetsartiklar samt forskning gällande postcovid och pandemin.

## **Vi genomförde ett call to action om nationellt kunskapscenter**

Den 14 juni 2022 röstade riksdagen ja till att regeringen ska utreda förutsättningarna för ett nationellt kompetenscenter för ME, vilket Svenska Covidföreningen välkomnar. Tyvärr röstade riksdagen, samma dag, nej till två förslag om nationellt kompetenscentrum för postcovid. Efter beslutet tog föreningen fram textförslag och uppmanade medlemmar att mejla till politiker.

## **Vi var med och arrangerade webinarium om postcovid**

I maj arrangerades webinariet [Postcovid - vad händer?](#) av Hjärt-Lungfonden i samarbete med Kungliga Vetenskapsakademien, Riksförbundet HjärtLung och Svenska Covidföreningen. Under webinariet presenterades kunskapsläget av forskare, läkare och experter verksamma inom covid-relaterad sjukvård och rehabilitering. Även patientföreningar och beslutsfattare berättade om vilka frågor som bör uppmärksammas. Webinariet var uppskattat och hade många anmälda deltagare. Publiken kunde också ställa frågor och Hjärt-Lungfonden sammanställde efteråt frågor och svar om postcovid på sin hemsida.

## **Vi anordnade webinarium om synproblem efter covid-19**

I maj arrangerade föreningen ett webinarium om synproblem efter covid-19. Medverkade gjorde Jan Johansson, optiker och forskare vid Karolinska institutet som bland annat forskat på synproblem efter covid-19 som kan bidra till fatigue. Även Maria Jakobsson, arbetsterapeut, deltog och presenterade bland annat övningar för den som drabbats av synproblem.

Föreningen har även spridit ett [informationsblad](#) om synproblem efter covid-19, framtaget av Jan Johansson, som medlemmar kan ta med sig till optikern. Det finns att ladda ner på vår hemsida.

## **Vi tog fram Sveriges första informationsmaterial om postcovid riktat till närstående**

Under 2022 publicerade föreningen det första [informationsmaterialet](#) på svenska som riktar sig till personer som står nära någon med postcovid. Målgrupp är anhöriga, vänner, kollegor, chefer och skolpersonal, men även många som själva är sjuka kan ha nytta av det. Våra medlemmar har länge efterfrågat informationsmaterial till anhöriga och vi är glada att vi nu kan erbjuda det! För att få stor spridning uppmanade vi också våra medlemmar att sprida informationsmaterialet till vårdgivare och andra verksamheter i regionerna.

[P4 Malmöhus](#) rapporterade om informationsmaterialet i samband med lanseringen.

## **Vi initierade arbetet med en kommunikationsplan**

I verksamhetsplanen för 2022 ingick målet att ta fram en kommunikationsplan med målsättningen att dubblera medlemsantalet under en tvåårsperiod. Arbetet med att implementera den nya grafiska profilen och att ta fram en ny hemsida har utgjort en del av processen. Skrivandet av själva kommunikationsplanen har påbörjats och förhoppningen är att vi ska ha en sådan på plats under 2023.

## **Vi lanserade en ny hemsida**

Under året lanserade vi vår [nya hemsida](#) som vi är väldigt stolta över! Utöver att den går i linje med vår nya grafiska profil så har vi fyllt den med mer innehåll. Man kan bland annat läsa om vilka frågor föreningen driver och hitta forskningsstudier som söker deltagare. Vi har också samlat olika typer av material som kan vara av intresse för patienter eller anhöriga.

## **Mål 6: Barn och äldre**

Samtliga frågor som beskrivits ovan är av relevans för barn och för äldre med postcovid. Samtidigt kan särskilda frågor göra sig gällande för dessa grupper, och de kan lätt glömmas bort om de inte uppmärksammas särskilt. Styrelsen skulle därför enligt verksamhetsplanen 2022:

- fortsätta arbetet med att uppmärksamma barn och äldre (i den kommunala hälso- och sjukvården) med postcovid.

Nedan summeras några exempel på aktiviteter som föreningen har genomfört i enlighet med mål 6 i verksamhetsplanen.

## **Vi förde dialog med forskare i Linköping som gör studier om postcovid och barn**

Forskare vid Linköpings universitet har inlett studier på postcovid och barn, vilket [TV4 Nyhetsmorgon](#) uppmärksammade genom att intervjua två föräldrar till sjuka barn och en av läkarna som arbetar med forskningen. Vi är så glada att en ordentlig studie äntligen har inletts på postcovid och barn, där forskningen är extra eftersatt. Under 2022 har föreningen haft dialog med några av forskarna.

## **Vi gjorde en kartläggning av rutiner och utbildning i kommunal hälso- och sjukvård**

Samtidigt som studier antyder att risken för postcovid ökar med åldern kan symtomen hos äldre multisjuka vara svårtolkade och komma att tolkas som normalt åldrande om kunskap om postcovid saknas. För att bidra till kunskapsutvecklingen om den kommunala sjukvården och postcovid har föreningen genomfört en enkätundersökning där vi bland annat har frågat kommunerna om det finns rutiner för att identifiera och följa upp post- covid och om man har fått utbildning om postcovid. [Enkätresultaten](#) publicerades under våren 2022.

Föreningen har också påbörjat ett arbete med att sammanställa goda exempel på rutiner som skulle kunna spridas brett inom den kommunala sjukvården.

## **Vi lyfte barn och äldre i relation till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys rapport**

Endast 3 av 21 regioner (Stockholm, Östergötland och Skåne) hade särskilda postcovidmottagningar för barn när Myndigheten för vård- och omsorgsanalys publicerade sin slutrapport Postcovid i praktiken (se ovan). Föreningen påtalade vikten av att uppmärksamma barn särskilt när vi lämnade input på myndighetens rapport. Vi lyfte även särskilt behovet av att sprida kunskap om postcovid i relation till omsorgen.

## **Vi fokuserade särskilt på barn och äldre i mötet med SKR:s nätverk för socialchefer**

I mötet med Sveriges kommuner och regioners (SKR) nätverk för socialchefer (se ovan) poängterade vi särskilt att kommunerna måste ha kompetens i postcovid eftersom det berör verksamheter såsom skola, socialtjänst, stöd till anhöriga, försörjningsstöd, färdtjänst och skolskjuts, hemtjänst och särskilt boende för äldre. Med andra ord, frågor som är särskilt viktiga för barn och äldre.

## Övrigt

### Synlighet i media

Som ett led i påverkansarbetet och i att föra fram patientperspektivet har föreningen i stor omfattning medverkat i media. Vi har också lagt tid på att förmedla journalistkontakter till medlemmar, eftersom det är viktigt att många röster och perspektiv blir hörda. Vi i styrelsen är fortsatt stolta över hur fantastiska alla medlemmar är på att lyfta de strukturella frågorna i intervjuer. Det är inte ovanligt att media tycker sig ha patientperspektivet representerat genom en personlig berättelse från en enskild patient. Självklart är det viktigt att få en förståelse för det personliga lidandet, men att bara få vara sin sjukdom bidrar till stigmatiseringen av sjuka. Patientperspektivet är mer än så, och patienter är mer än sin sjukdomshistoria. Vi är förmögna att göra politiska analyser, påtala strukturella problem och föra vår egen talan i debatten om hanteringen av postcovid. Bara för att vi blivit sjuka innebär det inte att vi ska förlora våra röster som samhällsmedborgare.

De frågor vi huvudsakligen lyft i media under året är behovet av forskning om postcovid, ett nationellt kunskapscenter, ojämlig vård och behovet av multidisciplinära mottagningar i regionerna, statlig finansiering för postcovidvård, vikten av att uppskatta hur många som blir långtidssjuka i covid-19 och barn med postcovid.

I slutet av 2022 uppmärksammades postcovid bland annat i Sveriges radios fördjupande program Kropp och själ samt Vetenskapsradion hälsa. För ett urval av de medieinslag sin föreningen har medverkat i hänvisar vi till nyhetsbrev som skickats ut till medlemmarna under året.

### Debattartiklar

Föreningen har fått följande debattartiklar publicerade under året:

- 4 april 2022, Aftonbladet, [Vad är planen för alla som lider av postcovid?](#)
- 4 juli 2022, Göteborgs-Posten, [Ni sviker de sjukaste när ni lägger ner postcovidmottagningen på Östra](#)
- 14 augusti, 2022, Uppsala Nya Tidning, [Fel att lägga ned mottagningen för postcovid](#)

### Pressmeddelanden

Följande pressmeddelanden har publicerats under året.

- 22 mars 2022, [Ivo riktar skarp kritik mot hanteringen av postcovidvård](#)
- 31 augusti 2022, [SCF:s valkompass 2022](#)
- 31 oktober 2022, [Nu publiceras första informationsmaterialet i Sverige](#)

### Remissvar och svar på rapporter

Följande remissvar har skrivits under året.



- 9 februari 2022, till Socialdepartementet, [Svenska Covidföreningens remissvar på "Ett utökat arbetsskadeskydd vid smitta av samhällsfarlig sjukdom"](#)
- 29 oktober 2022, till EU-kommissionens expertgrupp, [Input on the draft of "Opinion on: Facing the impact of the post-COVID-19 condition on health systems"](#)

## Deltagande i arbetsgrupper och dialogforum

Föreningen har haft representanter i följande arbetsgrupper och dialogforum under året.

- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys patient- och brukarråd.
- Nätverket för kliniker och forskare på postcovidområdet
- Vetenskapsrådets rådgivande grupp

## Samarbetspartners

Föreningen har samverkat med följande aktörer under året.

### **Goldlife**

Vi vill rikta tack till webbyrån Goldlife som lotsat oss genom lanseringen av vår fantastiska nya hemsida!

### **Hjärt- och lungfonden**

Vi har fortsatt samarbetet med fonden och under 2022 anordnade vi, som skrivits tidigare, ett seminarium om postcovid med fokus på utredning och diagnostik. Representanter från Hjärt- och lungfonden var också med på vårt möte med Socialdepartementet.

### **Läkare till läkare**

Vi har fortsatt vårt samarbete med Läkare till läkare, ett nätverk för läkare med långtids-covid. Vi har vid flera tillfällen bjudit in Läkare till läkare till våra möten med olika aktörer och vi har även skrivit en debattartikel tillsammans med Läkare till läkare. Det är mycket värdefullt för oss att kunna ta hjälp av deras medicinska kompetens, exempelvis när det gäller ny forskning och även i andra frågor. 2021 lanserade Läkare till läkare, i samarbete med Svenska Covidföreningen, hemsidan [www.langtids-covid.se](http://www.langtids-covid.se). Det är en kunskapsöversikt som främst riktar sig till vården och vi hänvisar ofta dit när det gäller frågor om forskning och vård.

### **Norsk Covidforening**

I slutet av 2022 startade Norsk Covidforening sin verksamhet i Norge. Under 2022 har vi varit i dialog med initiativtagarna och delat med oss av våra erfarenheter för att stötta dem i sitt arbete. Dialogen med Norsk Covidforening har snabbt etablerats till en viktig och ömsesidig relation och vi ser fram emot framtida dialoger och samarbeten.

### **Pandemifonden**

Föreningen har under 2022 haft ett givande samarbete med Pandemifonden. Vi har gjort en gemensam insamlingskampanj till forskning på covid-19 och postcovid och förutom att bidra

med pengar till forskningen var ytterligare ett syfte med kampanjen att öka kunskapen om postcovid.

### **SUN**

Vi vill också rikta ett stort tack till personerna på Somewhere up North, en design och reklambyrå som genom sitt - till största delen ideella - arbete har hjälpt oss att ta fram den nya grafiska profilen.

## Vill du veta mer?

Läs om vilka frågor föreningen driver på [covidforeningen.se](https://covidforeningen.se)

### Ge ditt stöd

#### Engagera dig

En förening är ingenting utan sina engagerade medlemmar! Vill du bidra till föreningens arbete? Läs mer om hur du kan gå tillväga på [covidforeningen.se/engagera-dig](https://covidforeningen.se/engagera-dig)

#### Bli medlem

Oavsett om du själv är patient, anhörig eller har andra skäl till ditt engagemang så hoppas vi att du vill bli medlem och stötta föreningens arbete för en bättre vård och mer forskning. Läs mer om hur du går tillväga på [covidforeningen.se/bli-medlem](https://covidforeningen.se/bli-medlem)

#### Skänk en gåva

Gåvor går oavkortat till föreningens verksamhet, vilket innebär att du bidrar direkt till vårt ideella arbete för de som drabbats av covid-19 och postcovid.

Du är varmt välkommen att **swisha valfri gåva** till:

123 217 81 35

#### Följ oss i sociala medier



**Svenska  
Covidföreningen**