

Svenska Covidföreningens yttrande över delbetänkande angående Framtida Pandemihantering (SOU 2025/48)

Svenska Covidföreningen (SCF) 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 följder, samt för en adekvat vård för patientgruppen.

Svenska Covidföreningens yttrande är uppbyggt enligt följande struktur: Först en sammanfattning som tar upp de fem viktigaste invändningarna vi har avseende delbetänkandet. Därefter fördjupar vi resonemangen kortfattat för respektive invändning. Avslutningsvis listas våra synpunkter på föreslagna författningsförslag (kap 1 i delbetänkandet) och ett urval av övriga kommentarer på delbetänkandet.

Sammanfattning

1. Delbetänkandet är omfattande men SCF *saknar genomgående* åtgärder för att mitigera en pandemis postinfektiösa effekter på befolkningen (eller landets ekonomi) och hur man under förberedelser för en kommande pandemi ska kunna arbeta preventivt för att minska dessa. Detta trots att Svenska Covidföreningen påtalat vikten av att ta hänsyn till postinfektiösa effekter både i ett mail och vid ett möte med ordförande för utredningen (17 oktober 2024).
2. SCF *förordar* införande av en handlingsprincip. För att gynna agerande framför passivitet och inte utsätta befolkningen för risk bör lagar och förordningar avseende pandemihantering tydliggöra att *även om det saknas evidens och beprövad erfarenhet så bör det inte hindra ett agerande, då guidat av försiktighetsprincipen* (där det tydligt slås fast att det som avses inte är försiktighet med att genomföra skyddande åtgärder, utan försiktighet med att utsätta befolkningen för risk).
3. SCF *saknar* ett bredare angreppssätt avseende smittbegränsande åtgärder. I delbetänkandet beskrivs – enligt uppdraget – en hel del om trängsel, men andra icke-medicinska åtgärder berörs inte i tillräckligt hög grad. Det är anmärkningsvärt att åtgärder som ventilation/luftrening för att begränsa smittspridning knappt nämns. Speciellt som det slås fast att en kommande pandemi sannolikt kommer att orsakas av “ett luftvägsvirus eller annat ämne med liknande smittväg”, som således sannolikt kommer spridas via luften, vilket innebär att vinsterna med förbättrad ventilation/luftrening för att minska smittspridningen blir påtagliga.
4. SCF *framhåller behovet* av att tydligare definiera begreppet “tillfrisknande” samt av att problematisera dikotomin ”mild” kontra ”svår” sjukdom, eftersom “milda” fall kan ge långvariga konsekvenser, kraftigt påverka livskvalitet och leda till svåra följsjukdomar samt i värsta fall död.
SCF *förordar* ett bättre övervakningssystem, för att snabbt kunna uppfatta förekomst av långvariga hälsokonsekvenser av ett virus, med en bredare datainsamling med mer integrerade och samordnade data samt en ökad demokratisering av datatillgången.
5. SCF *förordar* att en strategi för hantering av framtida pandemier i högre grad drar lärdom från tidigare pandemier avseende långvarig postinfektiös sjukdom, genom att tydliggöra att även riskgrupper för långvarig sjukdom behöver identifieras inför en kommande pandemi och att öka forskningsanslagen för bland annat postinfektiös sjukdom, vaccin och antivirala läkemedel, samt att förordna multidisciplinära mottagningar för utveckling av vården.

Svenska Covidföreningen deltar gärna som framtida remissinstans/referens i arbetet med strategin, i syfte att säkra att även de postinfektiösa effekterna belyses.

På de följande sidorna utvecklar vi argumentationen avseende dessa 5 punkter.

1. Långtidskonsekvenser bör inkluderas

En viktig aspekt av pandemihantering är att, precis som smittskyddslagen stipulerar, säkra de långsiktiga konsekvenserna. En pandemis kroniska fas är minst lika viktig som dess akuta, och hanteringen av den kroniska fasen bör också ingå i en beredskapsplanering. Detta konstaterade även EU-kommissionen i sin resolution *Covid-19-pandemin: lärdomar och rekommendationer inför framtiden*. Där poängterades bland annat vikten av att beakta de långsiktiga konsekvenserna när man fattar beslut om åtgärder eller upphör med restriktioner.¹ Ingenstans i delbetänkandet diskuteras dock de postinfektiösa effekterna av en framtida pandemi.

Det är sedan länge känt att många allvarliga infektioner tenderar att ge långvariga postinfektiösa effekter på hälsan hos en andel av de drabbade. Det har rapporterats postinfektiösa tillstånd efter såväl Spanska sjukan (1918-1920), poliopandemierna under första halvan av 1900-talet, influensaepidemier som Asiaten och Hongkonginfluensan, samt efter SARS, MERS och Ebola på senare tid. Postinfektiösa tillstånd är även välkända efter virussjukdomar som dengue-feber, Zika, EBV/körtelfeber, TBE med flera, där en stor andel av de insjuknade drabbas. Covid-19- viruset har lett till postinfektiös sjukdom även hos de som haft ett mildare sjukdomsförlopp.²

Tyvärr har det från myndighetsnivå inte tagits några initiativ till att kartlägga hur många som faktiskt drabbats av långtidseffekter av covid-19 i Sverige.³ I en Sifo-undersökning utförd på uppdrag av Svenska Covidföreningen uppger 1 av 30 i den vuxna befolkningen att de har postcovid.⁴ Denna siffra stämmer väl överens med Nordiska ministerrådets bedömning av prevalensen, som ligger på mellan 1 och 6%.⁵ För många av de andra sjukdomarna som nämnts ovan är postinfektiösa effekter ännu vanligare, vilket är värt att notera när man planerar för pandemiberedskap.

Vid pandemier, när många drabbas samtidigt, blir de postinfektiösa effekterna en kostsam fråga. De påverkar inte bara många individers livskvalitet och arbetsförmåga utan även samhällsekonomin i stort. Kostnaderna för postcovid uppskattas till ca 1% av BNP globalt⁶ och Tyskland uppskattar 2024 års samhällskostnader för postcovid och ME till 1,5% av BNP.⁷ Trots detta har Sverige saknat både specialistvård och systematisk övervakning av de långsiktiga effekterna. Kunskapen om postinfektiösa sjukdomar behöver öka före nästa pandemi. Att hitta en effektiv behandling, eller om möjligt en botande, bör vara en hög

¹ Vi har sammanfattat de post-covid-relaterade delarna av EU-parlamentets resolution på vår hemsida <https://covidforeningen.se/europa-parlamentets-resolution-adresserar-postcovid/>

² T.ex. Al-Aly, Z., Xie, Y., & Bowe, B. (2021). High-dimensional characterization of post-acute sequelae of COVID-19. *Nature Medicine*, 27, 1600–1609. <https://doi.org/10.1038/s41591-021-01283-z>

³ Bristen på statistik nämns till exempel i Socialstyrelsens kunskapsstöd om postcovid <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/postcovid-och-andra-narliggande-tillstand-och-syndrom-2024-8-9183/>

⁴ <https://covidforeningen.se/sifo-280-000-svenskar-ar-drabbade-av-postcovid/>

⁵ <https://www.nordforsk.org/sv/2025/knowledge-development-post-covid-19>

⁶ Al-Aly, Z., Davis, H., McCorkell, L. et al. Long COVID science, research and policy. *Nat Med* 30, 2148–2164 (2024).

<https://doi.org/10.1038/s41591-024-03173-6> och Espinosa Gonzalez, A. and E. Suzuki (2024), "The impacts of long COVID across OECD countries", OECD Health Working Papers, No. 167, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/8bd08383-en>

⁷ Daniell J, Brand J, Paessler D, Heydecke J, Schoening S, McLennan AK. 2025. The rising cost of Long COVID and ME/CFS in Germany. Hamburg and Karlsruhe: ME/CFS Research Foundation and Risklayer. <https://mecfs-research.org/wp-content/uploads/2025/05/The-rising-cost-of-Long-COVID-and-MECFS-in-Germany.pdf>

prioritet för att minska inte bara mänskligt lidande utan också de ekonomiska efterverkningarna av nästa pandemi.

Det kan tyckas att regelverken som styr Folkhälsomyndigheten redan idag instruerar myndigheten att följa långvarig sjukdom - både ur ett smittskyddsperspektiv, givet långsiktiga hälsoeffekter, och ur ett folkhälsoperspektiv - men de har inte tolkats så av myndigheten. Dess dubbla uppdrag (smittskydd och folkhälsa) är ibland svåra att balansera.

Folkhälsomyndigheten har - till skillnad från dess motsvarigheter i många andra länder - valt att enbart följa och informera om covid-19-virusets mortalitet (dödlighet) men inte långvarig morbiditet (sjukdom). Detta märks till exempel i att myndigheten konsekvent undviker att ta hänsyn till smittans konsekvenser i rapporter och undersökningar om påverkan på folkhälsan och inte heller samlar in data för att följa upp långvariga effekter av covid-19-viruset (endast 28 dagar från insjuknande). Detta kan tyckas ironiskt när långvariga effekter (postcovid) idag är så allvarliga och har drabbat så många att de kan klassas som en folksjukdom. Myndigheten har heller inte tagit hänsyn till befolkningens behov av skydd mot smitta som kan leda till långvariga hälsoproblem. Beslutsunderlagen som expertmyndigheten förmedlar till politiker och övriga myndigheter har därmed varit bristfälliga. Dessa brister påpekades även av Coronakommissionen:

”Det är angeläget att framtidens smittskydd i vid mening organiseras så att regeringen får fullgott underlag för avvägningar som rör pandemibekämpning från mer än en myndighet. Folkhälsomyndigheten kan därför inte vara ensamt ansvarig för att förse regeringen med beslutsunderlag i frågor som rör pandemibekämpning.”⁸

Vi anser att hanteringen av långvariga hälsokonsekvenser av ett virus bör ingå i myndigheters ansvar, i beredskapsplaner och i kostnadskalkyler. Eftersom Folkhälsomyndigheten inte hittills bedömt att det är en del av deras ansvar föreligger ett behov av förtydligande från regeringen.

Eftersom smittskyddsåtgärder initialt vidtas på frivilligbasis är det oerhört viktigt att informera om riskerna för långtidskonsekvenser hos befolkningen, med syftet att motivera en större följsamhet till åtgärderna, eftersom det inte (med dagens kunskapsläge) går att förutsäga vilka som riskerar att drabbas hårt av postinfektös sjukdom.

Svenska Covidföreningen förordar att regeringen:

1. Tydliggör Folkhälsomyndighetens ansvar för smittspridningens konsekvenser (akuta och långvariga/kroniska) för folkhälsan
2. Lyfter fram postinfektösa sjukdomar som ett specifikt område för Folkhälsomyndigheten att bevaka och poängterar myndighetens ansvar för att öka den postinfektösa medvetenheten i samhället. (Gärna öronmärker resurser/anslag i regleringsbrevet för detta.)

⁸ SOU 2022:10, Sverige under pandemin, Volym 1 Samhällets, företagens och enskildas ekonomis. slutbetänkande av Coronakommissionen, s. 39, https://www.regeringen.se/contentassets/fd48596c00214a47bcbbeb8580c3853d/sverige-under-pandemin-volym-1_webb.pdf

3. Justerar smittskyddslagen så att den tydligare inkluderar postinfektiösa sjukdomar (eventuellt som ett specialfall av långvarig sjukdom).

En möjlig åtgärd, som dock faller utanför ramarna för det här delbetänkandet, är att återinsätta smittskyddsmyndigheten, för att säkra tillräckligt fokus på smittskyddsfrågorna samt ett systematiskt arbete med smittskydd.

2. Evidensparadoxen riskerar att leda till passivitet

En evidensparadox föreligger vid sjukdomars långtidskomplikationer

Att insatser ska utgå från "vetenskap och beprövad erfarenhet" är en grundläggande tes, som återkommer i flera lagtexter, som hälso- och sjukvårdslagen och smittskyddslagen. Det är en lovvärd utgångspunkt, som syftar till att säkerställa kvalitet, effektiv resursanvändning och ett skydd mot osäkra metoder, men baksidan kan bli en riskfylld passivitet.

Vid nya eller ännu otillräckligt utforskade smittor uppstår dock en problematisk paradox: *Hur kan man utgå från vetenskap och beprövad erfarenhet, när den ännu inte finns?* Väl underbyggd forskning om smittor och deras konsekvenser tar ofta många år att genomföra. Skyddsbehovet – att förebygga dessa potentiella effekter – uppstår däremot omedelbart. Vid en framtida pandemi är sannolikheten stor att smittan ännu inte är ordentligt beforskad, samtidigt som hälsoeffekterna – både avseende död och långvarig sjukdom – riskerar att bli omfattande, allvarliga och kostsamma.

Att det saknas vetenskap och beprövad erfarenhet används som ett argument för att inte agera och invänta evidens

Utredningen bedömer i kapitel 6.5 att "Krav på vetenskap och beprövad erfarenhet hindrar inte att smittskyddsåtgärder vidtas i en situation då kunskapsläget är ofullständigt". Svenska Covidföreningen hävdar att även om "lagstiftarens avsikt knappast kan ha varit att ge begreppet vetenskap och beprövad erfarenhet en alltför snäv innebörd i smittskyddslagen" har lagen de facto tolkats så. Även om lagen inte utgör ett hinder för införande av smittskyddsåtgärder, används brist på evidens ofta som ett **argument för att inte agera**, något som även kritiserades av Coronakommissionen⁹. Nedan följer ett par exempel på hur myndigheter agerat passivt, i avvaktan på ytterligare evidens.

Folkhälsomyndigheten har inte agerat proaktivt med hänsyn till riskerna för långtidseffekter. Inte ens vetenskaplig evidens om ett *sannolikt* skyddsbehov tycks ha ansetts tillräcklig. SBU konstaterade redan i december 2020 att *det fanns forskning som visade på förekomst av*

⁹ "när vetenskapen är begränsad, beprövad erfarenhet saknas och smittskyddsåtgärder ändå måste vidtas kan en sådan regel inte tolkas som ett hinder mot åtgärder som kan antas begränsa smittan" SOU 2022:10 s. 670.

långtidseffekter efter covid-19, och att dessa kunde vara både allvarliga och utbredda – även om exakta prevalenssiffror då ännu inte fastställts¹⁰. Trots detta beaktades inte detta i smittskyddsbedömningarna. Ansågs evidensen inte som tillräcklig, samtidigt som beprövad erfarenhet saknades?

Ytterligare ett exempel är att Folkhälsomyndigheten två år in i pandemin - när myndigheten lämnat sin hemställan om avklassificering av covid-19 som allmänfarlig sjukdom - fortfarande skrev att det var för tidigt att dra slutsatser om långtidseffekterna. Och till dags dato har myndigheten inte presenterat några sådana slutsatser.

Det ställs - med all rätt - höga krav på forskning och lärdomar för att de ska godkännas som evidens, men i en pandemi kan detta leda till kostsamma fördröjningar och onödigt lidande.

Kunskapsnivån är för låg, vilket manar till försiktighet

När Socialstyrelsen i augusti 2024, mer än fyra år efter inledningen av pandemin, publicerade sitt kunskapsstöd om postcovid, var den första rubriken på första sidan: "Svagt kunskapsläge idag och ett fortsatt omfattande kunskapsbehov", och de skriver därefter "Det finns få relevanta och bra genomförda behandlingsstudier".¹¹ Även om Svenska Covidföreningen starkt har kritiserat Socialstyrelsen för bristerna i ovan nämnda kunskapsstöd, utgör formuleringen ytterligare ett bevis på att evidens och beprövad erfarenhet tar tid att bygga upp. Tid som inte finns vid ett pandemiutbrott.

Utredningen menar att verk samma smittskyddsåtgärder kan grundas på "allmän kunskap kring åtgärder mot sådan smittspridning och i förekommande fall på kunskap om åtgärder mot smittämnen med liknande smittväg och egenskaper". Den skriver även att "De uppföljningar och utvärderingar av åtgärder som vidtogs under covid-19-pandemin i Sverige och andra länder är ett viktigt underlag". Svenska Covidföreningen menar att långtidseffekter av covid-19-pandemin ännu inte har följts upp och att kunskaperna ännu inte är "allmänna", och att de därmed inte utgör en rimlig riktlinje för agerande vid en framtida pandemi. Därför bör man snarare använda en högre grad av försiktighet, för att inte utsätta befolkningen för risk.

Avseende smittskydd för barn blir ovanstående ännu viktigare, eftersom det högst sannolikt kommer att saknas vetenskap och beprövad erfarenhet om hur en ny pandemisk smitta påverkar barn. Under covid-19-pandemins första år framhölls ofta att barn inte blev sjuka av viruset, trots erfarenhet av att luftvägsinfektioner i högsta grad drabbar barn. Nu vet vi att barn absolut smittas och att det även förekommer långtidssjukdom hos barn. Under pandemins fyra första år, mars 2020 till och med december 2023, hade cirka 2 800 barn vårdats på sjukhus på grund av covid-19¹². I Sverige saknas siffror på hur många barn som lider av postcovid, men internationella uppskattningar indikerar att omkring 10 000 barn i Sverige sannolikt har drabbats. Att bli långvarigt eller kroniskt sjuk som barn är extra

¹⁰ <https://www.sbu.se/sv/publikationer/sbu-bereder/langvariga-symtom-vid-covid-19/?lang=sv>

¹¹ Socialstyrelsen "Postcovid och andra närliggande tillstånd och syndrom", 2024-8-9183, <https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/598b15b01493464b99b6e3a7d66f010c/2024-8-9183.pdf>

¹² <https://regeringen.se/regeringsuppdrag/2025/02/uppdrag-till-socialstyrelsen-att-kartlagga-och-analysera-behandlingen-av-barn-med-post-covid/>

allvarligt, och regeringen ser tillräckligt allvarligt på frågan för att i vintras ha givit Socialstyrelsen i uppdrag att kartlägga och analysera behandling av barn med postcovid.

Att hänvisa till "vetenskap och beprövad erfarenhet" i de tidigare faserna av en pandemi riskerar tyvärr att undergräva den önskvärda effekten om att begränsa smitta. Detta påtalades även av Coronakommissionen. Om inte en handlingsprincip införs finns behov av ett förtydligande av ansvarsprincipen, så att den bättre framhäver vikten av agerande för att inte utsätta befolkningen för risk.

Svenska Covidföreningen förordar ett införande av en handlingsprincip. För att gynna agerande framför passivitet och inte utsätta befolkningen för risk bör lagar och förordningar avseende pandemihantering tydliggöra att *även om det saknas evidens och beprövad erfarenhet så bör det inte hindra ett agerande, då guidat av försiktighetsprincipen* (inte försiktighet med att genomföra skyddande åtgärder, utan försiktighet med att utsätta befolkningen för risk).

3. Ett bredare angreppssätt till smittbegränsande åtgärder

I delbetänkandet behandlas ett flertal icke-medicinska åtgärder, med särskilt fokus på begränsning av trängsel. Att trängsel får särskilt fokus är enligt uppdraget, men det är ändå anmärkningsvärt att skyddsåtgärder med väl belagd betydelse för luftburen smitta – såsom ventilation, luftrening (inklusive far-UVC) och andningsskydd – i stort sett saknas i framställningen. Detta är särskilt problematiskt då utredningen själv bedömer att en framtida pandemi liksom covid-19-pandemin sannolikt orsakas av ett luftvägsvirus eller annat agens med liknande smittväg. Under sådana förhållanden är nyttan av andra smittbegränsande åtgärder, som exempelvis ventilation och effektiv luftrening, uppenbar.^{13, 14}

Inom etablerad riskhantering, såsom FMEA (Failure Mode and Effects Analysis), bedöms risker inte enbart utifrån sannolikhet för förekomst (occurrence) utan även utifrån möjligheten att reducera konsekvens eller smittrisk vid exponering (mitigation) samt förmågan att tidigt upptäcka och agera på risker (detectability/discoverability). Översatt till smittskydd innebär detta att åtgärder som andningsskydd och ventilation utgör centrala komplement till trängselreducering, medan testning, symtomövervakning och smittspårning stärker möjligheten till tidig upptäckt. Denna breda bild saknas i utredningens kapitel 9, och i förslaget till lag om samhällsinriktade smittskyddsåtgärder.

¹³ Morawska L, Allen J, Bahnfleth W, Bluyssen PM, Boerstra A, Buonanno G et al. (2021). A paradigm shift to combat indoor respiratory infection. *Science* 372(6543):689–691.

¹⁴ Löndahl, Jakob, Alsved, Malin, Thuresson, Sara and Fraenkel, Carl-Johan. Luftvägsvirus vid arbetsplatser - Smittvägar, riskfaktorer och skyddsåtgärder. (2021) In *Arbete och hälsa* 55(2). P. 1-53. <https://lup.lub.lu.se/record/07c11b70-90e7-48ae-9543-b10df6260783>

Ett viktigt lärdom från covid-19-pandemin är att myndigheter initialt utgick från en alltför begränsad smittbild. Fokus låg på handtvätt och kontaktsmitta, trots att luftburen spridning snabbt visade sig vara den dominerande smittvägen, och barn antogs felaktigt spela en marginell roll i smittspridningen. Ett mer robust angreppssätt vore att utgå från försiktighetsprincipen och utgångspunkten att ett nytt smittämne kan spridas via flera vägar – luft, droppar och kontakt, och inte diskriminerar vissa åldersgrupper. Därmed bör rekommendationer tidigt även inkludera breda, proportionerliga åtgärder som ventilation, andningsskydd och hygien.

Utredningen framhåller vikten av frivillighet i smittskyddsåtgärder. Detta gör det särskilt angeläget att kommunikationen innehåller tydlig information om skyddsmöjligheter, även sådana som inte påbjuds på en samhällsnivå. När åtgärder bygger på frivillighet är tillgång till korrekt information en grundförutsättning för ett tillitsbaserat smittskydd, så att individer ges möjlighet att fatta välinformerade beslut. Motivationen att bära andningsskydd ökar till exempel sannolikt hos en person som eventuellt kan vara smittad, om denne vet hur mycket detta bidrar till att skydda omgivningen från smitta.

Flera andra länder som USA¹⁵, Australien och Belgien¹⁶ har valt att redan nu aktivt arbeta med förbättrad ventilation och luftrening i allmänna miljöer och skolor. Karolinska Universitetssjukhuset var 2022 första sjukhus i Sverige med att installera luftrenare.¹⁷ Inför en kommande pandemi bör detta vara standard på sjukhus och andra vårdinrättningar. Svenska Covidföreningen har inte hittat några riktlinjer om luftkvalitet med fokus på smittskydd i svenska regelverk¹⁸ och föreslår att regeringen uppdrar till Arbetsmiljöverket att utreda möjligheterna att införa sådana riktlinjer för samtliga arbetsplatser och offentliga miljöer som en del av pandemiförberedelser.

Svenska Covidföreningen förordar därför att:

1. Föreskrifter om smittskyddsåtgärder även inkluderar mitigerings- och detektering som centrala metoder för att reducera smittspridning.
2. Särskilda forskningsmedel avsätts för utveckling och utvärdering av evidensbaserade åtgärdsrekommendationer utöver och i kombination med trängselminskning.
3. Regeringen uppdrar åt Arbetsmiljöverket att utreda möjligheterna att införa riktlinjer för luftkvalitet med fokus på smittskydd.
4. Samhällsinformationen anpassas så att det säkerställs att individer får tillgång till kunskap om både vidtagna samhällsåtgärder och möjliga personliga skyddsstrategier.

¹⁵ https://www.epa.gov/system/files/documents/2022-03/508-cleanairbuildings_factsheet_v5_508.pdf

¹⁶ <https://www.health.belgium.be/en/closer-legal-framework-indoor-air-quality>

¹⁷ <https://www.karolinska.se/om-oss/centrala-nyheter/2022/01/karolinska-universitetssjukhuset--forst-i-landet-med-luftrenare-for-att-sakra-arbetsmiljon-under-pandemin/>

¹⁸ <https://www.av.se/inomhusmiljo/ventilation-och-luftkvalitet/>

4. Behov av bättre datainsamling och definitioner

En effektiv pandemihantering kräver både ett gemensamt språk och en robust informationsgrund. Utan tydliga definitioner riskerar vi att tala förbi varandra, fatta beslut baserade på olika tolkningar och skapa onödigt osäkerhet hos allmänheten. Utan tillförlitlig data, insamlad och analyserad med förståelse för processer och fördröjningar, blir besluten reaktiva snarare än proaktiva.

Insamling, bearbetning och tolkning av data utgör en grundläggande förutsättning för en rättssäker och effektiv hantering av en pandemi. Redan i ett tidigt skede är det nödvändigt att etablera system för att inhämta tillräckliga mängder information, eftersom bristfällig eller senfärdig datainsamling riskerar att innebära betydande kunskapsförluster. Exempelvis ledde avsaknaden av systematisk inhämtning av uppgifter om tillfrisknande under covid-19-pandemins inledning till att centrala parametrar för smittspridning och sjukdomsförlopp saknades, vilket medförde förlorad tid och begränsade möjligheterna till strategisk planering.

Utöver kvantitativa data är det viktigt att förstå processerna för hur informationen genereras, samt vilka data som *inte* samlas in. När insamlingskedjan inte är tydlig ökar risken för feltolkning, vilket i sin tur kan påverka såväl analys som beslut. Bristen på analysförmåga kopplad till exponentiella förlopp under pandemins initiala faser¹⁹ illustrerar särskilt behovet av att säkra både teknisk och metodologisk kompetens inom dataanalys vilket är kritiskt för att kunna fatta beslut utifrån en korrekt nulägesbild.

För tillförlitlig databehandling krävs tydliga och enhetliga definitioner av centrala begrepp. Ett särskilt kritiskt begrepp är **tillfrisknande**. Under covid-19-pandemin har schabloner ofta använts, exempelvis att individer som insjuknat ansågs återställda efter ett visst antal dagar. Detta ledde till försenad upptäckt av långdragna, återkommande eller sena symtom och därmed underskattades den faktiska sjukdomsbördan på både individ- och samhällsnivå. Myndigheter och vårdssystem bör definiera tillfrisknande som en individuellt observerad händelse snarare än ett antagande baserat på tidsgränser. Detta förutsätter en systematisk uppföljning av patienters mående även efter den akuta sjukdomsfasen, så att det går att särskilja mellan individer som är återställda utan kvarvarande symtom, de som fortfarande har vissa besvär efter den initiala fasen samt de som utvecklar senkomplikationer eller långvarig sjukdom. Här blir det också centralt att problematisera de ofta använda kategorierna **"mild" respektive "svår" sjukdom**. Att klassificera "mild" sjukdom enbart utifrån avsaknad av behov av sjukhusvård under akutfasen riskerar att dölja att många individer med initialt lindriga symtom senare kan utveckla kroniska tillstånd eller få kraftigt nedsatt livskvalitet. Detta ser vi många exempel på i hela världen, och nya människor utvecklar postcovid 2025, under pandemins sjätte år. En sådan förenklad dikotomi kan leda till att sjukdomsbördan underskattas. När dessa statusar i stället dokumenteras i realtid, och kompletteras med mått på livskvalitet (QoL-data), skapas ett mer tillförlitligt underlag för både epidemiologiska analyser och samhällsplanering. Detta möjliggör en mer realistisk uppskattning av sjukdomens konsekvenser för individer, samhällsfunktioner och ekonomi

¹⁹ Exempelvis <https://www.expressen.se/nyheter/coronaviruset/anders-tegnells-nya-fel-om-dodstalen/>

och förbättrar förutsättningarna att fatta välavvägda beslut om åtgärder i såväl tidiga som sena skeden av en epidemi.

Ett annat centralt område är möjligheten att systematiskt länka samman olika datakällor, såsom provsvarsdata och smittspårningsinformation. Genom teknisk integration kan exempelvis automatiserad smittspårning initieras redan i samband med bokning av provtagning, vilket skulle stärka både effektivitet och rättssäkerhet i åtgärderna. Tilläggas bör att även data från individer där provtagning utfaller negativt systematiskt bör samlas in. Utan en icke smittad kontrollgrupp är det vid framtida forskning omöjligt att bedöma vilka hälsorelaterade avvikelser som kan anses bero på smittan. Vidare bör datainsamlingen inte begränsas till rent medicinska parametrar, utan även inkludera hälsodata som livskvalitet (QoL) och bredare samhällelig påverkan. Sådana mått är nödvändiga för att kunna bedöma både proportionaliteten i vidtagna åtgärder och de långsiktiga konsekvenserna för individer, samhällsfunktioner och samhällsekonomi. För att uppnå balans i beslutsfattandet behöver man inte bara förstå hur åtgärder påverkar samhället och samhällsekonomin, utan även hur samhället påverkas om sjukdomen tillåts spridas. Forskning har visat att även relativt kortvariga sjukdomsförlopp kan medföra påtaglig nedsättning av livskvalitet för såväl den insjuknade som för vårdnadshavare²⁰, vilket understryker betydelsen av att tidigt och systematiskt följa sådana effekter. Eftersom förståelse för dessa effekter ofta nås senare än uppgifter om sjukdomens direkta förlopp, krävs att rutiner för systematisk insamling etableras redan i ett tidigt skede och följs upp kontinuerligt. På så sätt kan beslutsfattandet bättre ta hänsyn till både de kortsiktiga och långsiktiga effekterna av såväl sjukdomen som de åtgärder som införs.

Slutligen är transparens i datahanteringen avgörande. När pandemihanteringen i stor utsträckning baseras på individens ansvarstagande krävs att befolkningen ges tillgång till relevant och begriplig information. Datademokratisering bör därmed betraktas som en central princip: dels för att stärka transparensen i beslutsfattandet, dels för att ge invånarna möjlighet att själva göra välgrundade riskbedömningar. En sådan ordning främjar inte enbart förtroende för myndigheternas åtgärder, utan bidrar även till en ökad situationsmedvetenhet i befolkningen som helhet. Därigenom skapas förutsättningar för en pandemihantering som kan vila på personligt ansvar, snarare än att primärt behöva stödjas av långtgående restriktioner.

Svenska Covidföreningen förordar därför att:

1. Definiera centrala begrepp tydligt, särskilt *tillfrisknande* som en observerad händelse snarare än en tidsbaserad schablon. Problematisera också dikotomin "mild" kontra "svår" sjukdom, eftersom "milda" fall kan ge långvariga konsekvenser och påverka livskvalitet.
2. Samla och integrera data brett – från provsvar, smittspårning och även negativa testfall för relevanta kontrollgrupper. Följ upp patienters mående efter den akuta sjukdomsfasen och särskilj mellan återställda, kvarvarande symtom och långvarig sjukdom. Dokumentera dessa statusar och komplettera med livskvalitetsdata (QoL) för

²⁰ <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7088548/>

både kortsiktiga och långsiktiga analyser.

3. Säkerställ hög metodologisk kompetens, datatransparens och differentierad återkoppling till befolkningen. Kommunikation behöver inte förenklas till en nivå som passar alla, utan bör erbjuda både lättillgängliga sammanfattningar och mer fördjupad information för den som vill förstå komplexiteten. Detta stärker både förtroendet för myndigheterna och befolkningens ansvarstagande.

5. Utnyttja tiden fram till nästa pandemi väl

För att uppnå samhällets mål vid en pandemi ska enligt utredningen en nationell strategi för hantering av pandemier bestå av två delar: pandemiberedskap och pandemihantering.

Bland de fokusområden som utredningen har identifierat som centrala för pandemiberedskap och pandemihantering ingår att "planera för skydd av riskgrupper för allvarlig sjukdom" respektive att "identifiera riskgrupper och riskmiljöer i tidigt skede samt vidta åtgärder för att skydda riskgrupper". Så vitt vi kan förstå är det, som överallt annars i utredningsmaterialet, risk för akut sjukdom och död som man närmast har i åtanke. Den grupp som ingår här är förhållandevis lätt att identifiera. Det rör sig om äldre och sköra patienter, patienter med immunsuppression, multimorbiditet och graviditet, och också om socialt utsatta individer. Dessa patienter kan hittas genom klinisk observation, omvärldsbevakning, epidemiologiska studier och registerforskning i närtid.

Något försök att beskriva möjliga åtgärder för att komma åt den mer svårdefinierade, heterogena gruppen av patienter som löper risk att drabbas av postinfektiösa senkomplikationer gör inte utredningen, sannolikt därför att det i dagsläget helt enkelt saknas kunskap. Postcovid drabbar människor i alla åldrar, både med och utan tidigare sjukdomshistoria. Vi vill därför understryka att detta är ett synnerligen viktigt forskningsområde som bör prioriteras inför en kommande pandemi. Här krävs en kombination av immunologisk, genetisk och klinisk forskning. I detta sammanhang är multidisciplinära postinfektiösa specialistmottagningar viktiga. Långsiktig uppföljning är nödvändig liksom behandling av stora datamängder inkluderande hälsodata.

Hur man ur risksynpunkt ska se på den ökade förekomst av insjuknande i kardiovaskulära och trombotiska komplikationer som rapporterats månaderna efter en genomgången svår covid-19-infektion berörs inte heller. De uppskattningsvis 300 000 svenskar som idag har postinfektiösa hälsoproblem - i många fall på en livsförändrande nivå - från covid-19-pandemin, kommer eventuellt att utgöra en riskgrupp även vid en kommande pandemi.

Ett annat fokusområde som utredningen prioriterar är att säkerställa beredskap för vaccin och antimikrobiella läkemedel. Man framhäver att vaccin är den mest effektiva medicinska smittskyddsåtgärden för att begränsa en pandemi. Tack vare mångårig forskning kring budbärare-RNA (mRNA) och vaccinteknologi gick det relativt snabbt att få fram ett vaccin mot SARS-CoV-19. Vi vill poängtera att vaccinfrågan inför en kommande pandemi långt ifrån

är löst. Många frågetecken kvarstår rörande vacciner. Det finns ett stort behov av inte bara ökad effektivitet utan också förlängd varaktighet, problem som endast kan lösas genom forskning.

I dagsläget råder oklarhet om vilken typ av mikrobiell agens som i första hand måste bekämpas vid nästkommande pandemi även om ett luftvägsvirus misstänks i första hand. Vi saknar läkemedel med optimala effekter och endast avancerad forskning kan hjälpa oss att få fram substanser som ger ett tillfredsställande svar vid behandling och som motstår utvecklingen av resistens.

Vi instämmer i utredningens bedömning att Vetenskapsrådets nationella forskningsprogram är ett lovvärt initiativ men vill understryka att om vår pandemiberedskap ska kunna stärkas behövs betydligt fler och större forskningsinsatser både i Sverige och globalt. Historiskt har USA bidragit med mycket forskning, men när landets nuvarande ledning har dragit ner mycket på forskningsanslag, inte minst inom vaccinområdet, behöver övriga länder i världen kompensera för detta.

Svenska Covidföreningen föreslår att en strategi för hantering av framtida pandemier även fokuserar på att dra lärdom från tidigare pandemier avseende långvarig postinfektiös sjukdom, genom att:

1. Tydliggöra att även riskgrupper för långvarig sjukdom behöver identifieras inför en kommande pandemi.
2. Öka forskningsanslagen för bland annat postinfektiös sjukdom, läkemedelsresistens, antivirala läkemedel och vaccin.
3. Möjliggöra multidisciplinära mottagningar för ökat lärande om postinfektiösa sjukdomar och utveckling av vården.

Specifika kommentarer avseende författningsförslag

Kommentarerna är - där det är möjligt - utformade enligt nedanstående mall:

Referens till kap, §, avsnitt (sid xx i delbetänkandet)

“Citat från delbetänkandet skrivs inom citattecken och i kursiv stil”.

Svenska Covidföreningens kommentar skrivs i vanlig text.

1.1 Lag om samhällsinriktade smittskyddsåtgärder

1 kap 3 § (sid 52)

“Med samhällsinriktade smittskyddsåtgärder avses i lagen åtgärder som vidtas i samhället för att minska förekomsten av sådana kontakter mellan människor som kan innebära en risk för spridning av en samhällsfarlig sjukdom.”

Svenska Covidföreningen förordar att det bör tydliggöras att samhällsinriktade smittskyddsåtgärder även innefattar andra åtgärder för att motverka smittspridning än ren kontakt/närhet mellan människor, som framgår av kraven i föreskrifterna i den föreslagna lagens kap 5, där det anges “andra åtgärder för att motverka smittspridning”.

3 kap 3§ (sid 54)

“Föreskrifter och beslut om samhällsinriktade smittskyddsåtgärder ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet.”

Att hänvisa till “vetenskap och beprövad erfarenhet” i de tidigare faserna av en pandemi riskerar tyvärr att leda till passivitet och undergräva den önskvärda effekten om att begränsa smitta. Detta påtalades även av Coronakommissionen.

Svenska Covidföreningen förordar att tydliggöra att föreskrifter och beslut bör vägledas av en försiktighetsprincip avseende risken för smitta och varaktig sjukdom för att gynna agerande framför passivitet och inte utsätta befolkningen för risk.

6 kap 1§ (sid 59-60)

“Vid utformningen ska särskilt beaktas

- 1. om verksamheten, sammankomsten eller tillställningen bedrivs eller äger rum inomhus eller utomhus,*
- 2. om besökare, deltagare eller resenärer har anvisade platser som kan minska risken för smittspridning,*
- 3. om besökarnas, deltagarnas eller resenärernas samtidiga närvaro vid ett givet tidsintervall är en förutsättning för verksamheten, sammankomsten eller tillställningen,*
- 4. om verksamheten, sammankomsten eller tillställningen bedrivs eller äger rum på en avgränsad yta,*
- 5. om verksamheten, sammankomsten eller tillställningen kan sektioneras på ett sådant sätt att risken för smittspridning kan minska,*
- 6. hur långvariga kontakter mellan besökare, deltagare eller resenärer som typiskt sett förekommer. ”*

Svenska Covidföreningen förordar att det även bör vägas in om andra smittskyddsåtgärder tillämpas (till exempel ventilation, luftrening (inklusive far-UVC), andningsskydd och åtgärder för goda smittspårningsmöjligheter av kontakter efter verksamheten, sammankomsten eller tillställningen).

1.3 Lag om ändring i smittskyddslagen

Postinfektiösa sjukdomar behandlas inte i smittskyddslagen, eftersom de inte är smittsamma. De kan anses täckta i formuleringen *“innebära långvarig sjukdom eller svårt lidande eller medföra andra allvarliga konsekvenser”* (Smittskyddslagen, 3§, andra stycket)

Svenska Covidföreningen förordar att tydliggöra postinfektiösa sjukdomar (eventuellt som ett specialfall av långvarig sjukdom) även i smittskyddslagen.

1 kap 13§ (sid 70)

“Regionen ska säkerställa en lagerhållning av sjukvårdsprodukter för sådan provtagning och laboratorieanalys som beredskapen enligt 11§ kräver.

Regeringen får meddela föreskrifter om innehållet i och omfattningen av sådan lagerhållning. Regionens skyldighet att hålla sådana lager får dock inte överstiga tre månaders normalförbrukning i regionen.”

Svenska Covidföreningen avstyrker att begränsa skyldighet till lagerhållning till högst tre månaders normalförbrukning. Det är värt att notera att tre månaders normalförbrukning går åt snabbt i en extraordinär situation. Det finns självklart ekonomiska och miljömässiga konsekvenser av att hålla stora lager, men givet erfarenheterna från covid-19-pandemin kan det vara värt att överväga en högre beredskap och i synnerhet att inte i onödan begränsa regeringens möjlighet att meddela föreskrifter om det.

1.7 Instruktion för Folkhälsomyndigheten

(Sid 80)

Folkhälsomyndigheten bör ges ett tydligare ansvar för att även ta hänsyn till långsiktiga konsekvenser av pandemier, vilket inkluderar postinfektiös sjukdom. För covid-19 följer Folkhälsomyndigheten endast statistik som räcker 28 dagar från insjuknande. Det behövs en mer långsiktig uppföljning för att på bättre sätt mitigera effekterna av kommande pandemier, enligt argumentationen i [punkt 4](#) ovan. Man kan argumentera att Folkhälsomyndigheten redan idag har det uppdraget, men eftersom myndigheten inte tolkat det så bör uppdraget/förordningen förtydligas.

Mot bakgrund av den framträdande roll som Folkhälsomyndigheten fått under covid-19-pandemin riskerar myndighetens underlåtenhet att kommunicera kring postcovid och andra långvariga hälsokonsekvenser av viruset - både på smittskydds- och folkhälsoområdet - att få en stark normerande verkan i förhållande till övriga samhällsinstitutioner och befolkningen. Detta ser vi kontinuerligt nya exempel på.

Svenska Covidföreningen förordar att regeringen lyfter fram postinfektiösa sjukdomar som ett specifikt område för Folkhälsomyndigheten att bevaka och poängterar dess ansvar för att öka den postinfektiösa medvetenheten om dessa i samhället. (Gärna öronmärker resurser/anslag i regleringsbrevet för detta.)

Övriga kommentarer på delbetänkandet

Sammanfattning

Utredningens uppdrag och förhållningssätt (sid 28)

“Enligt vetenskapliga studier och översikter finns inget tydligt samband mellan långtgående smittskyddsåtgärder, såsom nedstängningar, och lägre nivå av överdödlighet under covid-19-pandemin.”

Svenska Covidföreningen bestrider utredningens påstående att det enligt vetenskaplig forskning inte finns något tydligt samband. Forskningsläget är mer nyanserat: evidensen är heterogen och varierar mellan år och metod, men flera vetenskapligt granskade studier finner att striktare åtgärder leder till lägre dödlighet/överdödlighet.^{21, 22} Dessutom, att lägga alltför mycket vikt vid överdödlighet sett över flera år (när andra mer tätbefolkade länder med generellt sämre folkhälsa släppt på åtgärderna) som mått för att motivera vägval för pandemihantering riskerar att underskatta de möjliga kunskapsvinster som kan vara livsavgörande i ett tidigt skede av en pandemi när samhället och vården fortfarande lär sig om smittoämnet. Såväl dåvarande statsepidemiolog Anders Tegnell som dåvarande biträdande statsepidemiolog Anders Wallensten har tillstyrkt nedstängningars förmåga att kraftigt begränsa smittspridning.²³ Svenska Covidföreningens uppfattning är att Sverige har haft en hög dödlighet i covid-19, och en stor smittspridning, vilket med största sannolikhet även ökat förekomsten av postcovid jämfört med länder med mindre smittspridning.

Underlag till en nationell strategi för hantering av pandemier (sid 29)

“Vi har identifierat ett antal fokusområden som är centrala för pandemiberedskap och pandemihantering. För att nå samhällets mål vid en pandemi föreslår vi att pandemiberedskapen inriktas på följande fokusområden:

- säkerställ att ansvarsfördelning och beslutsfattande fungerar under en pandemi,
- säkerställ en god beredskapsplanering,
- planera för skydd av riskgrupper för allvarlig sjukdom,
- genomför övningar utifrån dimensionerade scenarier,
- stärk laboratorieberedskapen,

²¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39058508/>

²² <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40517754/>

²³ <https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/102420/9781000827088.pdf> sid 116

- säkerställ beredskap för vaccin och antimikrobiella läkemedel,
- initiera forskning som bidrar till stärkt pandemiberedskap, och
- stärk nationell dataförsörjning för övervakning och forskning vid pandemier.”

Svenska Covidföreningen förordar att långtidssjukdom inkluderas tydligare genom att till exempel justera punkterna enligt följande lydelse: punkt tre “planera för skydd av riskgrupper för allvarlig sjukdom och långsiktiga konsekvenser”; punkt fyra “genomför övningar utifrån dimensionerade scenarier som inkluderar långtidssjukdom”; punkt fem “stärk laboratorieberedskapen för såväl akut sjukdom som långtidssjukdom och nyinfektion”.

Underlag till en nationell strategi för hantering av pandemier (sid 30)

“För att nå samhällets mål vid en pandemi föreslår vi att pandemihanteringen inriktas på följande fokusområden:

- *ta fram samlade lägesbilder för beslut,*
- *identifiera riskgrupper och riskmiljöer i ett tidigt skede samt vidta åtgärder för att skydda riskgrupper,*
- *vidta rätt smittskyddsåtgärd vid rätt tillfälle,*
- *kommunicera för att skapa god följsamhet till åtgärder som bidrar till minskad smittspridning,*
- *dela information och använd uppbyggda rapporteringsvägar vid samverkan,*
- *snabbstarta allsidig pandemiforskning, och*
- *följ upp och lär av en pandemi.”*

Svenska Covidföreningen förordar att långtidssjukdom inkluderas tydligare genom att till exempel justera punkterna enligt följande lydelse: punkt ett “ta fram samlade lägesbilder inklusive långtidssjukdom för beslut”; punkt två “identifiera riskgrupper och riskmiljöer i ett tidigt skede samt vidta åtgärder för att skydda riskgrupper både akut och på lång sikt”.

En ordning för storskalig testning och smittspårning inrättas (sid 35)

“Vi föreslår att Folkhälsomyndigheten även får i uppdrag att samordna regionernas arbete med att utveckla smittspårningen på nationell nivå, däribland att utveckla den digitala kommunikationen av svarsrapporteringen till enskilda för att vidta åtgärder som förhindrar eller begränsar smittspridning.”

Svenska Covidföreningen tillstyrker förslaget och förordar att uppdraget inkluderar att utveckla förmågan till bakåtspårning för att kunna fånga upp fler misstänkta fall, det vill säga att inte bara nöja sig med att spåra kontakter till den person som utlöst smittspårningen (indexfallet) utan att dessutom spåra personen som smittat indexfallet för att därefter kunna smittspåra framåt och hitta kontakter som kanske är ovetandes a-/presymptomatiska och smittsamma.

2 Utredningens förhållningssätt och arbete

2.1 Utredningens förhållningssätt (sid 85)

“Vid en pandemi är det närmast definitionsmässigt fråga om en smittspridning som inte låter sig begränsas även med en mycket hög följsamhet till råd och restriktioner på individnivå.”

Svenska Covidföreningen avstyrker att utredningens syn på smittspridning vid pandemi tillåts utgöra utgångspunkt för pandemiberedskapen eftersom lärdomar som hittills dragits från covid-19-pandemin - särskilt i synen på luftburen smitta - har gett oss effektivare verktyg att hantera en pandemi. Ju effektivare ett smittämne sprids desto högre krav ställs det på effektiva smittskyddsåtgärder. Att skriva att en pandemi “närmast definitionsmässigt...inte låter sig begränsas” indikerar fatalism och passivitet, snarare än beredskap och förberedelse. För en eventuell pandemi med väsentligt högre dödlighet skulle synen på smittskydd sannolikt se annorlunda ut. Ett scenario bör tas fram för internationellt samarbete vid smittspridning av smittämnen som inte tillåts spridas i samhället, för att förbereda för säker öppning efter eventuell nedstängning om andra smittskyddsåtgärder bedömts vara otillräckliga.

2.1.3 Reglering är inget självändamål (sid 87)

“Sett till överdödlighet hade Sverige den lägsta överdödligheten i Europa under pandemin som helhet.”

Svenska Covidföreningen saknar en referens till påståendet och ställer sig frågande till vilken tidsperiod som använts i bedömningen. Enligt vilka kriterier har pandemin bedömts som över och när uppfylldes de kriterierna?

3 Smittskyddet och beredskapen i Sverige och internationellt

3.1.3 Åtgärder kopplas till sjukdomens klassificering (sid 101)

“Den som vet eller har anledning att misstänka att han eller hon bär på en smittsam sjukdom har ytterligare skyldigheter - nämligen att vidta de åtgärder som krävs för att skydda andra mot smitta, den s.k. skyddsplikten”

Svenska Covidföreningen saknar en problematisering av motsättningen mellan den lagstadgade skyddsplikten och medföljande straffrättsligt ansvar (som beskrivs närmare i utredningens kapitel 3.2.10 sid 111), och vissa råd som upprepade gånger har gått ut till befolkningen från Folkhälsomyndigheten om att återgå till skola och arbete trots påverkat allmäntillstånd.

3.1.3 Åtgärder kopplas till sjukdomens klassificering (sid 101)

“Med allmänfarliga sjukdomar avses smittsamma sjukdomar som kan vara livshotande, innebära långvarig sjukdom eller svårt lidande eller medför andra allvarliga konsekvenser och där det finns möjlighet att förebygga smittspridning genom åtgärder som riktas till den smittade (1 kap. 3 § andra stycket)”

Svenska Covidföreningen förordar en översyn av definitionerna av sjukdomars klassificering eftersom covid-19 sedan 1 april 2022 inte längre klassas som allmänfarlig men definitionen fortfarande överensstämmer med sjukdomens natur. Frågan inkluderar definitionen av samhällsfarliga sjukdomar, där exempelvis Marburg ingår trots att covid-19 påverkar vårt samhälle i högre utsträckning idag. Det bör säkerställas att klassificeringen inte är godtycklig, eftersom hanteringen av en sjukdom påverkas av dess klassificering.