

Hvilerom



Hastevaksinen

Caroline Drefvelin, Jorun Gaarder og Siri Gedde-Dahl

Svineinfluensavaksinen var bare testet av 130 voksne da den ble tatt i bruk på millioner av barn i Europa. Noen av dem fikk den alvorlige søvnsykdommen narkolepsi.

INNHold

Kort resymé – dette avslørte vi.....	1
2.0 Innledning – slik startet det.....	1
2.1. Varighet og finansiering	2
3. Problemstillingen.....	3
4.0 Slik gjorde vi det.....	5
4.1 Metode: Bruk av tidslinje	5
4.2. Metode: Et omfattende dokumentinnsyn.....	5
4.2.1. Frisøk	5
4.2.2. Rapporter og referater.....	6
4. 3 Metode: Kartlegge hvor lite vaksinen var testet	7
4. 4 Metode: Kartlegge myndighetenes informasjon til folket	8
4. 5 Metode: Rulle opp grunnlaget for massevaksinasjon.....	9
4. 6 Mulige varsler i GSKs interne eposter.....	11
4. 7 Metode: Bruk av internasjonale kontakter.....	12
4. 8 Metode: Kartlegging av omfanget av narkolepsi.....	12
4. 9 Metode: Kartlegge andre pasientgrupper.....	14
4. 10 Metode: Følge erstatningskampen	15
4. 11 «Casejakt».....	15
4. 12 Intervjuer.....	16
5.0 Etikk og spesielle erfaringer	16
5.1 Etikk.....	16
5.3 Spesielle erfaringer	17
6.0 Konsekvenser.....	17

Forsidebilde:

Narkolepsirammede Charlotte Fjærvik Press (17) har eget hvilerom på skolen. Foto: Nina Hansen.

Disse leverer rapporten:

Journalister: Caroline Drefvelin, Jorun Gaarder, Siri Gedde-Dahl

Foto og video: Nina Hansen

I tillegg fotobidrag fra Lars Eivind Bones, Glen Musk og Kristin Svorte

Kontaktadresse: Siri Gedde-Dahl, Dagbladet AS, Karvesvingen 1, 0579 Oslo, sgd@dagbladet.no,
tlf 97525118

Oslo, 11. januar 2021

Kort resymé – dette avslørte vi

- Svineinfluensavaksinen Pandemrix, benyttet til massevaksinasjon i Norge i 2009, var ikke testet på barn. Den endelige versjonen av vaksinen var bare testet på 130 voksne da den ble tatt i bruk. Dette ble ikke fortalt til de 2,2 millioner nordmenn som lot seg vaksinere etter myndighetenes klare råd.
- Folkehelseinstituttet var i sine interne statusrapporter hele tiden krystallklare på at dette var en mild pandemi. Samtidig kommuniserte myndighetene/politisk ledelse utad et voldsomt alvor og tok sterke virkemidler i bruk for å få folk til å vaksinere seg.
- Norske myndigheter vurderte ikke risikoen for bivirkninger eller gjennomførte noen nytte-risiko-analyse da de anbefalte massevaksinasjon. Det til tross for at de sa de skulle gjøre dette.
- Antall narkolepsiofre etter vaksinen kan være langt større enn før kjent, har fagfolk regnet seg fram til. Diagnosedata fra Norsk Pasientregister (NPR) tyder på det samme.
- En hittil lite omtalt pasientgruppe med sykdommen idiopatisk hypersomni (IH) kan ha fått sykdommen som en bivirkning etter Pandemrix, mener fagfolk som følger disse pasientene. Utsiktede bivirkninger av vaksinasjonen kan altså være mer omfattende enn tidligere kjent.
- Reglene og en rigid tidsfrist for når symptomer må ha oppstått, gjør at mange som kan være vaksineskadde med narkolepsi, fortsatt kjemper for erstatning, 11 år etter vaksinasjon. Ledende medisinske eksperter setter spørsmålstejn ved tolkningen til Norsk pasientskadeerstatning.
- De som tar opp kampen mot staten for å få erstatning, påføres ofte store kostnader underveis. Det til tross for at Stortinget har lagt opp til en mild bevisbyrde når det gjelder skader etter vaksinasjoner som er anbefalt av myndighetene. Tolkningen til Norsk pasientskadeerstatning kan dermed være i strid med Stortingets intensjoner.

2.0 Innledning – slik startet det

«Helsemyndighetenes illegitime bruk av frykt for å få folk til å vaksinere seg fant jeg både uetisk, kunnskapsløst og ødeleggende for tilliten. I ettertid er det åpenbart at pandemiplanen aldri skulle vært fulgt. Sammenlikner vi svineinfluensaen med ordinære sesonginfluensaer, finner vi at svineinfluensaviruset var en effektiv livredder som sparte over 700 menneskeliv ved å fortrenge andre og farligere sesonginfluensavirus.»

Elling Ulvestad, sjef for Mikrobiologen, Haukeland,
Tidsskrift for Den norske legeförening, 2014

Det var den pågående corona-pandemien på vårparten 2020 som fikk oss til å gå tilbake for å gjennomgå hvordan Norge taklet forrige pandemi, bare 11 år tidligere. Igjen sto vi i en situasjon med svært mange ubesvarte spørsmål: Hvordan ville landets ledelse håndtere pandemien denne gangen? Hvordan ville de forholde seg til vaksiner? Hva slags informasjonsstrategi ville de velge? Hvor åpne ville de være?

Derfor spolte vi tilbake til 2009-2010, da 2,2 millioner nordmenn valgte å få vaksinert seg selv og barna sine med svineinfluensavaksinen, etter myndighetenes klare råd.

I dag har 156 nordmenn fått erstatning for skader etter vaksinen. Blant dem har 125 fått den alvorlige, nevrologiske sykdommen narkolepsi. De aller fleste var barn da de fikk vaksinen. Fortsatt kjemper mange for erstatning.

Håndteringen av svineinfluensaen i Norge hadde fått mye kritikk, ikke minst i kjølvannet av de dramatiske narkolepsi-bivirkningene. Internasjonalt er blant annet WHO's beslutning om å erklære verdensomspennende pandemi kritisert, fordi sykdommen viste seg å ikke være så alvorlig. Norge hadde en avtale med GlaxoSmithKline (GSK) om å kjøpe vaksiner til hele befolkningen dersom WHO erklærte pandemi, en beslutning bifalt av Stortinget – for å være forberedt på en mulig pandemi. Derfor utløste beslutningen Norges rett og plikt til å kjøpe vaksiner for 650 millioner kroner fra GSK.

Men var det virkelig nødvendig med en massevaksinasjon? Fortalte myndighetene alt de visste om testingen av vaksinen og mulige bivirkninger?

Det har aldri vært foretatt en uavhengig granskning av myndighetenes håndtering av svineinfluensavaksinen. Vi har heller ikke funnet tegn til at kritikkverdige forhold fikk formell oppfølging eller konsekvenser for de involverte.

Produsenten av vaksinen, GSK, nekter fortsatt for at det er en årsakssammenheng mellom svineinfluensavaksinen og narkolepsi, til tross for at dette er vitenskapelig dokumentert. FHI avviser, med noen små unntak, fortsatt svakheter i håndteringen i 2009.

Det var publisert mange artikler om svineinfluensapandemien. Blant annet hadde VG en kritisk reportasjeserie i 2012 om håndteringen.

Da vi likevel gikk løs på dette, stilte vi noen krav til oss selv:

- **Vi måtte grave dypere – og også finne ny, ukjent informasjon.**
- **Vi måtte koble våre artikler opp mot dagens situasjon/gjøre dem aktuelle for den pågående pandemien.**

Det som særlig trigget oss til å ta opp temaet var, foruten den pågående pandemien, at det 11 år etter svineinfluensaen fortsatt var mange «åpne» erstatningssaker etter påståtte vaksineskader i Norge. Vi skulle finne ut at det i alt dreide seg om 77 saker. Erstatningssaker pågikk fortsatt også i utlandet, blant annet i Irland. Videre brakte British Medical Journal (BMJ) i 2018 ny, oppsiktsvekkende informasjon om vaksinen Pandemrix, som knapt ble tema her hjemme.

Oppsummert ville vi vise hva som «gikk galt» under håndteringen av pandemien i 2009, og på den måten bidra til en bedre håndtering i 2020.

2.1. Varighet og finansiering

Arbeidet startet i mai 2020, og pågikk (med unntak av sommerferie) til litt ut i desember. Caroline og Jorun jobbet på heltid med prosjektet i perioden. Også Siri brukte mesteparten av sin arbeidstid på dette, ved siden av noe annen reportasjeledelse og noen lederoppgaver.

Arbeidene ble publisert fra 14. november 2020 til begynnelsen av januar 2021.

Arbeidet er finansiert dels av Dagbladets stiftelse, dels av stiftelsen Fritt Ord.

3. Problemstillingen

Vi gjorde et forprosjekt der vi leste oss opp på temaet, snakket med fagfolk og pasienter rammet av narkolepsi etter vaksinen, før vi utformet følgende hypoteser:

1. Svineinfluensavaksinen var svært dårlig testet, men myndighetene fortalte lite eller ingenting om dette da de anbefalte massevaksinasjon.

For å teste ut hypotese måtte vi finne ut nøyaktig hvordan vaksinen var testet, og hvordan den eventuelt manglende utprøvingen ble kommunisert av norske myndigheter.

En underhypotese her var at mer omfattende testing kunne avdekket bivirkningen narkolepsi.

2. Norske helsemyndigheter og legemiddelfirmaet GSK visste mer enn de sa om mulige bivirkninger.

For å finne ut av dette måtte vi undersøke det som var meldt inn av denne type informasjon til norske og europeiske myndigheter, og det vi kunne få tak i ellers – for eksempel via rettsprosesser i utlandet.

3. Beslutningen om massevaksinasjon var forhastet og dårlig begrunnet.

For å finne ut av dette måtte vi gjennomgå all dokumentasjon knyttet til beslutningen, samt snakke med aktørene som hadde vært involvert

4. Norske ofre etter svineinfluensavaksinen er langt flere og hardere rammet enn det som har vært kjent. Eksperter hevdet dette, vi måtte sette oss inn i disse resonnementene, og forsøke å sjekke tall og anslag opp mot andre kilder.

5. Det er i dag svært vanskelig å få erstatning for dem som mener seg rammet av svineinfluensavaksinen. For å finne ut av dette måtte vi kartlegge erstatningssaker som fortsatt pågikk, innhente tall og snakke med mange mennesker som kjente systemet.

Hypotese 1 fikk vi bekreftet, og den ble et hovedspor for oss. Vaksinen *var* lite testet, også målt med «pandemi-briller». Underhypotesen om at narkolepsi kunne vært oppdaget med bredere testing, fant vi ikke belegg for. Hadde vi funnet det, ville den bekreftelsen trolig vært utgangspunkt for den viktigste enkeltsaken. I stedet kom vi fram til at man måtte ha testet vaksinen på 30 000 – 100 000 mennesker for å kunne påvise bivirkningen narkolepsi, og at tester i den størrelsesorden ikke var realistisk. Til tross for at langt flere enn tidligere antatt trolig har fått narkolepsi-bivirkningen, er narkolepsi en sjelden bivirkning.

Vi stanget mye i dette, fordi kritikken mot myndighetenes håndtering av svineinflensa-pandemien alltid har blitt møtt med argumentet om at «vi hadde ikke oppdaget narkolepsi med større studier likevel». Samtidig er påstander om manglende testing av vaksinen møtt med at «vi hadde ikke tid til å teste mer».

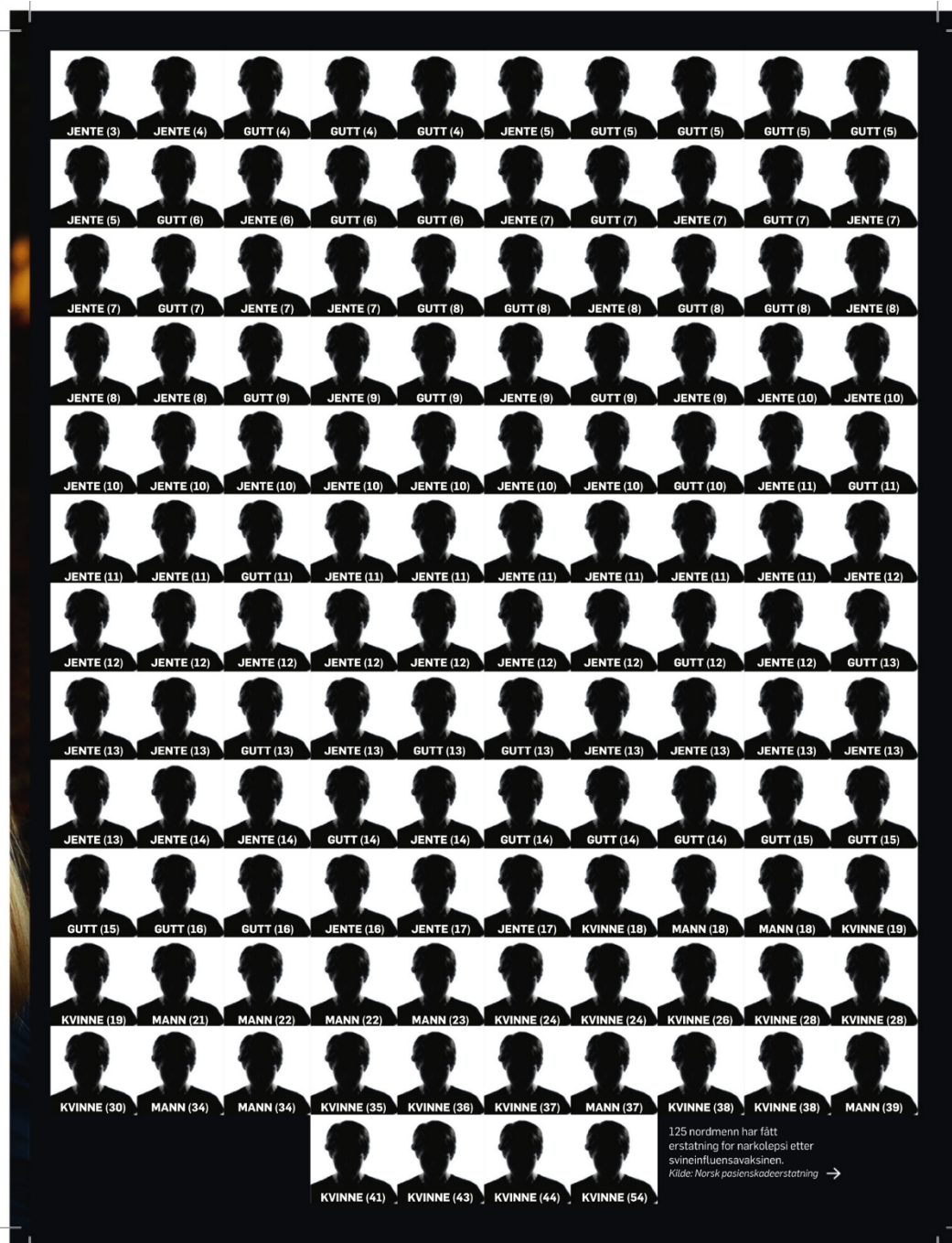
Burde vi slå oss til ro med disse svarene? Nei, mente vi. Mye tydet på at vi ikke hadde fått den informasjonen vi skulle hatt, og myndighetene kunne ha utsatt folk for en unødig risiko. Derfor valgte vi å utfordre narrativet om at myndighetene hadde gjort en god nok jobb . Vi ville finne ut hva som *egentlig* skjedde.

Hypotese 2 ble først og fremst bekreftet i den forstand at de nevnte aktørene underkommuniserte den store *usikkerheten* om mulige bivirkninger. Omtalen av [GSK-mailen om mulige bivirkninger](#) tyder også på at GSK visste noe mer spesifikt enn det som ble fortalt. Men vi greide ikke komme til bunns i hvorvidt myndighetene var kjent med dette mens vaksinasjonen pågikk.

Hypotesene 3-5 ble også bekreftet.

Overordnet var vår ambisjon å beskrive/avdekke hvor lite vaksinen var testet ut og hvordan myndighetene hadde håndtert beslutningen om massevaksinasjon.

Denne problemstillingen beholdt vi hele veien.



RAMMET: 125 nordmenn har fått erstatning for narkolepsi etter vaksinen. De fleste var barn da de ble vaksinert.

4.0 Slik gjorde vi det

4.1 Metode: Bruk av tidslinje

Ei tidslinje fra 2008 til dags dato, i et excel-ark, hvor vi plottet inn alle viktige hendelser og dokumenter underveis, var et svært viktig arbeidsredskap. På den måten holdt vi oversikt over et etter hvert gigantisk dokumenttilfang, holdt orden på når myndighetene sa hva, internt og eksternt og forsto bedre hele sakens gang.

4.2. Metode: Et omfattende dokumentinnsyn

Forvaltningens dokumenter er fellesskapets hukommelse. Da vi ønsket å spole tilbake til tida omkring forrige pandemi, satte vi i gang en omfattende innsynsprosess. Vi ba om innsyn i alle vurderinger, rapporter og beslutninger som var fattet og kommunisert oppover i systemet, fra Folkehelseinstituttet (FHI) og Statens legemiddelverk (SLV) til Helsedirektoratet og videre opp til Helse- og omsorgsdepartementet.

European Medicines Agency (EMA), som Norge er tilknyttet via EØS, er også en svært viktig premissleverandør. Medisiner EMA godkjenner, blir automatisk godkjent her, Norge gjør ikke egne vurderinger. Slik sett er EMA er del av norsk forvaltning, der det fattes beslutninger med store konsekvenser for nordmenn.

Likevel har bare EU-borgere innsyn hos EMA, som dermed er stengt for norske journalister. Løsningen ble å be om innsyn i EMA-dokumenter gjennom Statens legemiddelverk – men vi vurderte også samarbeid med journalister i andre europeiske land.

Stort arbeidspress i helseforvaltningen på grunn av corona medvirket til at innsyn tok svært lang tid. Men det er liten tvil om at til dels dårlige innsyns- og arkivrutiner også spilte sterkt inn.

FHI brukte eksempelvis to måneder på å finne postlistene for 2008-2010. Det tok halvannen måned å få innsyn i vaksinekontrakten med GSK. Og HOD brukte i ett tilfelle fire måneder på å avslå et innsynskrav. Siste svar på våre innsynsforespørsler fikk vi av Helsedirektoratet 29. desember 2020, tre måneder etter at begjæringen ble sendt, og etter at arbeidet med artiklene var ferdig.

Innsynsprosessen ble delt i to spor: Det ene var postlistene og søk i disse. Det andre var innsynskrav som gjaldt referater fra hele møte- og rapportserier.

4.2.1. Frisøk

Vi ville søke fritt i postlistene til de fire nevnte etater i åra 2008-2010, for å kunne finne interessante saker vi ikke kjente til. Det første problemet vi støtte på var at, med noen små unntak, lå ingen av disse postlistene på nett. Derfor måtte vi i første runde søke innsyn i selve postlistene. For noen etaters vedkommende tok det svært lang tid bare å få ut postlistene, og FHI var som nevnt verst.

Først fikk vi noen utvalgte postlisteoppføringer fra FHI på papir. FHI sto lenge fast på at de ikke kunne ta ut alle postlistene for 2009-2010 i en digital fil fordi de lå «låst» i et gammelt system, og at de i tilfelle måtte skrive ut tusenvis av sider. Etter mange purringer leverte de til slutt ei digital fil, to måneder etter at begjæringen ble sendt.

Postlistene fra de enkelte etatene fikk vi etter hvert som en rekke enkelt pdf-er, som vi slo sammen og gjorde søkbare for hver enkelt etat.

Via frisøket kom vi over en rekke interessante saker – som Legemiddelverkets innspill til EMA om hvordan [moderere omtalen](#) av manglende testing i preparatomtalen. Vi fant også at helsepersonell

hadde uttrykt skepsis og frykt for vaksinen, en sak vi til slutt valgte å la ligge, jfr. refleksjonene under etikkavsnittet.

Slik postlistene til SLV var ført, var det vanskelig å skjønne hva de ulike sakene gjaldt. De hadde sjelden ord som «svineinfluensa», «vaksine» eller «Pandemrix» i sakstittel. Mottaker og avsender var ofte avskjermet. Saker om Pandemrix var omfattet av svært mye hemmelighold. Dette førte til mye merarbeid både for helsebyråkratiet og for oss. Nøkkelen ble å be om innsyn i hvilke saksnumre som dreide seg om Pandemrix, samt komplette lister over alle dokumenter i hver sak.

4.2.2. Rapporter og referater

Ved å kartlegge prosessene i 2009, fant vi etter hvert ut hvordan de forskjellige etatene hadde rapportert om vaksinen og pandemien, og hvilke fora vi burde lete i. Vi ba da om innsyn i spesifikke rapporter og møterefater, blant annet fra pandemikomiteen, FHIs eget kriseutvalg, FHIs løpende statusrapporter til andre etater, kriseutvalg i Helsedirektoratet, samt rapporter sendt fra Helsedirektoratet til Helse- og omsorgsdepartementet.

Dette innsynet tok til dels svært lang tid å få svar på, men vi fant en snarvei, som ga oss deler av materialet vi hadde bedt om andre steder. I evalueringen av pandemien fra Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap (DSB) i 2010 var det nemlig en rekke noter og oversikter som henviste til interessante dokumenter. Dermed ba vi om innsyn hos DSB, i hele dokumentunderlaget for evalueringen. Det dreide seg om rundt 100 dokumenter. Vi fikk innsyn i anslagsvis 98, helt uproblematisk og godt innenfor lovens frist på tre dager. De siste dokumentene skulle klareres med helseforvaltningen – og da løp både uker og måneder før vi fikk svar.

I DSB-innsynet kom også en rekke interessante dokumenter vi ikke hadde hatt fantasi til å be om – som etatenes egne evalueringer, lister over nettsaker under pandemien og Helse- og omsorgsdepartementets egen oppsummering av pressekonferanser (*«Helseministeren: (Ser alvorlig ut, tørker svetten, er kortpustet. Understreker flere ganger at situasjonen er alvorlig)»*). På pressekonferansene er manglende utprøving av vaksinen, at vaksinen ikke er testet på barn og at det er stor usikkerhet om bivirkninger, aldri tema.

Vi fikk etter hvert innsyn i mange av de etterspurte rapporter og møterefater hos helseetatene. Innsyn i Regjeringens kriseutvalg og møter i toppledelsen av departementet ble imidlertid avslått. Fra rapportene plottet vi fortløpende informasjon inn i tidslinja. Slik kunne blant annet avdekke at myndighetene [trodde EMA ville avvente](#) klinisk testing av den endelige vaksinen før de godkjente den, og at FHI ble overrasket da så ikke skjedde – men at ingen hadde kritiske innspill til det.

FHIs ringpermer med papirdokumenter skulle også hjelpe oss – se omtale av ringpermer i kapittel 4.4.

EMAs dokumentasjon for testingen av vaksinen, visste vi at SLV hadde tilgang til. Vi spesifiserte innsynskrav i EMA-dokumenter overfor SLV, og fikk tilgang til EMA-rapporter som EPAR (European public assessment report), RMP (Risk Management Plan) og SPC (Summary of Product Characteristics - preparatomtalen).

Etter hvert som vi fikk kjennskap til enkelte dokumenter og møterefater fra EMA og deres komiteer, ba vi om disse fra SLV, og fikk mye. Men noen av dokumentene vi fikk var sladdet så kraftig at det ga ingen mening å lese dem.

4.3 Metode: Kartlegge hvor lite vaksinen var testet

Vi hadde en hypotese om at vaksinen Pandemrix var lite testet og at den ble hastegodkjent. Vi lærte fort at vaksiner i en pandemi-situasjon godkjennes mye raskere enn ellers, fordi det haster å få dem ut. Pandemrix var altså pr. definisjon «hastegodkjent». Men, tenkte vi, det måtte finnes en smertegrense for hva som var «nok» testing.

Under enhver omstendighet mener vi det er svært viktig å formidle åpent hvor mye vaksinen er testet ut og i hvilken grad det er usikkerhet om bivirkninger. Særlig når myndighetene anbefaler folk flest å ta en vaksine og appellerer til samfunnsansvaret ved å vaksinere seg. For at valget om hvorvidt man vil vaksinere seg skal være reelt, må man være informert.

Det viste seg at akkurat hvor mye vaksinen var testet ut og akkurat hvilke studier som lå til grunn for godkjenningen, var svært vanskelig å få oversikt over. Selv ikke ledende fagfolk som var kritiske den gangen, hadde oversikt over testingen som lå til grunn for godkjenningen. Vi snakket også med utenlandske fagfolk som hevdet de hadde «brukt et halvt år» på å få ordentlig oversikt over dette.

For å få oversikt over studiene som var gjort før godkjenningen i EUs legemiddelmyndighet EMA 29. september 2009, hadde vi bakgrunnssamtaler med kilder i Statens legemiddelverk og det svenske Läkemedelsverket. De forklarte prinsippene med bruk av en modellvaksine, og hvordan godkjenning av vaksiner kan baseres på tester av slike modellvaksiner.

En modellvaksine er en forløper til den endelige vaksinen mot en pandemi, der virusstammen byttes ut når man vet hva som trengs. I 2008 ble modellvaksinen Pandemrix laget med fugleinfluensavirus, og godkjent som modellvaksine. I 2009 ble virusstammen byttet ut med svineinfluensavirus, og trengte da en ny godkjenning. En godkjenning som altså ble gitt 29. september 2009.

Läkemedelsverket viste oss videre til dokumenter som lå åpent på EMAs nettsider. Disse ga imidlertid ikke noe endelig svar på hvor omfattende testingen hadde vært i ulike faser.

Videre fikk vi innsyn, gjennom norske SLV, i den såkalte EPAR (European public assessment report), som lå til grunn for godkjenningen i EMA. Dette er dokumenter som viser EMAs vurdering av produktet og produktinformasjonen.

Vi fikk innsyn i GSKs RMP – (Risk Management Plan) for modellvaksinen fra januar 2008, og flere SPC (Summary of product characteristics - preparatomtalen) – både for pre-Pandemrix (modellvaksinen) og Pandemrix.

Vi fikk også innsyn i den norske preparatomtalen (norsk SPC), med nye versjoner ettersom denne ble endret ut over høsten 2009. GSK sendte høsten 2009 oppdateringer til EMA (Variation Assessment Report) ettersom nye studie-resultater kom inn, som vi også fikk tilgang til.

Selv om studiene som lå til grunn var listet opp i disse dokumentene, gikk det ikke alltid klart fram antall studiedeltakere, hvor stor andel som fikk placebo (juksevaksine) og hvor lang oppfølgingstida var i hver enkelt studie.

Informasjonen ble sammenholdt med innsyn i møtereferater fra WHO og EMA, hvor testingen av Pandemrix ble diskutert. I tillegg sjekket vi GSKs egen omtale av testingen av Pandemrix på deres nettsider.

Vi fikk også tilgang til et foreløpig upublisert, utenlandsk bokmanus, som tar for seg testingen av Pandemrix og studiene som lå til grunn for godkjenningen.

Dette arbeidet gjorde at vi til slutt kunne konkludere med følgende:

- Da Pandemrix ble godkjent, hadde bare 130 voksne testet den endelige versjonen av vaksinen, og ingen barn.
- Modellvaksinen (forløperen til svineinfluensavaksinen) var testet påtotalt 4963 personer, hovedsakelig i alderen 18-60 år. Modellvaksinen var bare godkjent for aldersgruppa 18-60 år. På grunn av manglende testing var den ikke søkt godkjent for barn.
- Da den endelige svineinfluensavaksinen ble godkjent i 2009, hadde 300 barn deltatt i en ny studie av modellvaksinen. Denne var utført etter godkjenningen av modellvaksinen.

Dette nokså tidkrevende arbeidet med å sette seg inn i studie-dokumentasjonen var nødvendig for selv å kunne bli nok «eksperter» til å skrive om det. Fagkilder, som legemiddelprodusenten og norske og internasjonale legemiddelmyndigheter, kunne ikke forklare studieresultatene for oss.

Ved selv å få denne kunnskapen, var det også mulig å oppdage feilinformasjon underveis, som da EMA i siste sitatsjekk ville endre til at modellvaksinen var godkjent også for barn og eldre. Da var det en stor trygghet å kunne ha dokumenter, som RMP fra januar 2008, EPAR fra mai 2008 og senere CHMP (Committee for Medicinal Products for Human Use) Variation Assessment Report fra desember 2009, hvor det bl.a. står: *“Pandemrix was granted Marketing Authorisations in the EU in May 2008, with use being restricted to subjects aged 18-60 years in section 4.2 of the summary of product characteristics (SPC) due to lack of data outside of this age range.”*

Vi tok for sikkerhets skyld kontakt med GSK på nytt, som bekreftet vår versjon.

Både internasjonale og norske eksperter var kritiske til bruken av adjuvans i vaksinen. Adjuvans er en «forsterker», som skal øke kroppens immunrespons og dermed gjøre det mulig å benytte en mindre dose antigen. Adjuvansen som ble brukt i Pandemrix var ny, utviklet av GSK. Dettetaler for mer omfattende testing, og var nok et argument for å sette søkelys på manglende testing.

Innsyn i FHI's kriseutvalgsmøter og statusrapporter viste at det var knyttet stor usikkerhet til bruken av adjuvans, også i Norge. Dette ble omtalt i [saken om lite testing](#).

Bruken av denne adjuvansen (AS03) var også et element som aktualiserer dagens situasjon, med vaksiner mot Covid-19. Den australske professoren Nikolai Petrovsky mener GSK ikke har vært åpne nok om sammenhengen mellom Pandemrix og narkolepsi, og at adjuvansen ikke bør benyttes igjen før man har kartlagt hvorvidt adjuvansen var årsaken til bivirkningen. Tre av vaksinene som er under utvikling mot Covid-19 skal benytte GSKs adjuvans. Se vår sak [her](#).

4.4 Metode: Kartlegge myndighetenes informasjon til folket

Vi ønsket å dokumentere hva myndighetene hadde kommunisert til befolkningen under svineinfluensaen. Dette for å undersøke om denne informasjonen ga det samme bildet av situasjonen som de interne, da ikke-offentlige, rapportene.

Vi gikk gjennom pressekonferanser, nyhetsklipp fra NRK og avisarkiver/Atekst. Vi så gjennom hjemmesidene til Folkehelseinstituttet ved hjelp av «way-back-machine» (nye hjemmesider ved FHI gjør det svært vanskelig å finne fram til informasjon noe tilbake i tid). Legemiddelverket bidro med nyhetsklipp de hadde på sine hjemmesider, på Facebook og i «Nytt om legemidler» i Tidsskriftet for Den Norske Legeforening. Blant materialet vi fikk innsyn i hos DSB (grunnlagsdokumenter for evalueringen) var en mail fra Helse- og omsorgsdepartementet der alle deres nettsaker fra pandemien i 2009 er listet opp. Disse lenkene var fortsatt aktive, slik at vi kunne gå gjennom hva slags info som hadde gått ut fra departementet.

Informasjonsfilmene til FHI ligger fortsatt på YouTube, og var mulig å søke opp. Likeledes greide vi etter hvert å finne klipp fra noen av pressekonferansene i 2009 på nettet, blant annet den dramatiske pressekonferansen fra 27. april 2009, der helsedirektøren skisserte et verstefalls-scenario med 13.000 døde, omtalt i [artikkelen](#) om hva vi fikk vite fra myndighetene.

Det viste seg etter hvert at FHI selv hadde samlet informasjon som hadde gått ut til befolkningen, på papir i tre ringpermer. Her var nyhetssakene de hadde på sine nettsider under pandemien, informasjon til kommunene, informasjonsmaterieell til befolkningen og de jevnlig statusrapportene som ble sendt til de andre helseetatene. Vi fikk sitte en dag hos FHI og gå gjennom dette. Vi scannet også deler av materialet, slik at det ble søkbart for oss.

Dette ga oss grunnlag for å skrive:

- At vaksinen var lite testet, at usikkerheten om bivirkninger var stor og kraftig underkommunisert. Eksempelvis sadaværende helseminister på Dagsrevyen, den dagen beslutningen om massevaksinasjon ble fattet, at «vaksinen er trygg».
- Folket ble ikke fortalt at vaksinen ikke var testet på barn.
- Bildet av en alvorlig pandemi ble formidlet utad, mens de interne rapportene fortalte om en mild pandemi.

Følgende eksempel viser spriket mellom virkeligheten og det som ble kommunisert til befolkningen:

Innsyn i rapportene som kom fra EMA etter at vaksinen var godkjent høsten 2009, viste at GSK publiserte en foreløpig studie av 51 spanske barn i alderen 3-9 år, med en oppfølging på 21 dager. Dette var den første, svært begrensede testingen av vaksinen på barn.

Innsyn i FHIs mapper av kommunikasjon ut til folket viste at direktør for FHI Geir Stene-Larsen da uttalte at «Nye data viser at også små barn tåler vaksinen godt». Dette underbygget inntrykket av at ikke hele sannheten om testingen og hastegodkjenningen av vaksinen ble fortalt.

Ovenstående gjennomgang av informasjon dannet grunnlaget for artikkelen [«Dette fikk du ikke vite»](#).

I artikkelen medgir daværende helsedirektør Bjørn-Inge Larsen:

- I ettertid ser jeg at informasjonsarbeidet kunne vært bedre, særlig når det gjaldt å få fram usikkerheten om sjeldne bivirkninger.

Han ble overrasket da Dagbladet påpekte at de viste fram bilder av et barnelik på pressekonferansen 27. april 2009.



Barnelik: på pressekonferansen 27. april 2009 ble et barnelik brukt som illustrasjon. Foto: Håkon Mosvold Larsen / NTB

4.5 Metode: Rulle opp grunnlaget for massevaksinasjon

Det omfattende dokumentinnsynet, og gjennomgangen av referater fra komplette møteserier i kriseutvalg, kunne samlet fortelle oss mye om hva myndighetene mente og hvordan de løpende vurderte situasjonen under svineinfluensaen. Men også fraværet av en del dokumenter, som definitivt burde finnes, fortalte mye.

Et hovedpoeng for oss var å kartlegge bakgrunnen for og forankringen av beslutningen om massevaksinasjon. Som vi tidligere har vært inne på, ved gjennomgangen av den informasjon som gikk ut til folk flest, var hovedbudskapet at situasjonen var svært alvorlig. Det står i skarp kontrast til de interne fagrapportene som hele tida forteller at dette er en mild pandemi, og en ufarlig sykdom for de aller fleste. Dette bildet styrkes i de interne rapportene utover 2009, uten at noe budskap om at «det var mildere enn vi trodde» slipper ut.

Det er liten tvil om at politikerne fulgte et klart råd fra fagfolkene, i praksis FHI, da de gikk ut og anbefalte massevaksinasjon. Politikere har ikke annet valg enn å lene seg på fagfolk i en så faglig avgjørelse. Men det er interessant at de tidligere helseministrene sitter igjen med en oppfatning av at «situasjonen var svært alvorlig», når fagrapportene sier noe annet.

Hvorfor argumenterte fagfolkene så sterkt for massevaksinasjon, når de visste at pandemien var mild, og at den hastegodkjente vaksinen var svært lite testet ut?

Innsyn i dokumentene viser at norske fagmyndigheter bare styrte mot ett mål – å få vaksinert flest mulig, lenge før beslutningen om massevaksinasjon ble fattet. Ingen referater fra kriseutvalgsmøter har spor av noen diskusjon om å begrense vaksinasjonen, for eksempel til risikogrupper, som det er farligere for å bli syke.

At Norge hadde en vaksineavtale, der de måtte – enten de brukte den eller ei –kjøpe inn vaksiner for 650 millioner kroner likevel, har spilt inn på beslutningen – i alle fall i den forstand at det gjorde massevaksinasjon mulig. Men forpurret vaksineavtalen et godt faglig skjønn?

Vi kan ikke dokumentere det, men vi fant klare faglige mangler i beslutningsgrunnlaget:

- Folkehelseinstituttet (FHI) gjorde ingen vurdering av nytte opp mot risiko for bivirkninger, da de anbefalte hele befolkningen å vaksinere seg. FHI sa selv at en slik vurdering burde vært laget, men laget det ikke.
- Helsedirektoratet skrev i sin egenevaluering at «Beslutningen om massevaksinasjon ble truffet dels på bakgrunn av faglige råd fra FHI, dels understøttet av en scenariobasert, samfunnsøkonomisk beregning fra Helsedirektoratet.» Dagbladet fikk innsyn i denne nokså overflatiske beregningen, der det heter:
«Bivirkninger er antatt å være lette og av kort varighet, og medfører trolig mindre plager enn influensasymptomene. Kunnskap om disse forholdene er mangelfulle og en eventuell inkludering vil bli noe spekulativ. Det er derfor valgt å ikke ta den med i denne forholdsvis enkle analysen.»

Dette konfronterte vi de aktuelle etater med. De svarte at både risiko-nytte og kost-nytte ble diskutert, men bare muntlig. De involverte, ansvarlige kunne ikke legge fram et eneste dokument med spor av denne diskusjonen.

Usikkerheten om bivirkninger fra en lite testet vaksine, som skulle brukes mot en mild pandemi, ble altså ikke beskrevet og vurdert opp mot nytten av å råde friske mennesker til å vaksinere seg.

Som samarbeidspartner i EMA er systemet slik at Norge har godkjent det EMA har godkjent. Men beslutningen om å råde hele befolkningen til å la seg vaksinere er en norsk beslutning – i praksis sterkt styrende for mange mennesker. Derfor er det oppsiktsvekkende at FHI og SLV ikke holder den sparsomme testingen av vaksinen og den store usikkerheten om mulige bivirkninger opp mot effekten av massevaksinasjon mot en mild sykdom.

I den grad en lite testet vaksine og usikkerhet om bivirkninger har vært diskutert på bakrommene, ble disse diskusjonene aldri luftet for offentligheten, og altså ikke nedtegnet skriftlig.

Med denne kunnskapen kunne vi skrive dokumentaren [«Vurderte ikke bivirkninger»](#).

Ved å gjennomgå en del faglige artikler fra EU fant vi at under halvparten av Europas land rådet hele befolkningen til å vaksinere seg. Danmark hadde, i likhet med Norge, en vaksineavtale med GSK, men vaksinerte bare 6 prosent av befolkningen. Danmark begrenset vaksinerådet til risikogrupper, helsepersonell og folk i samfunnskritiske funksjoner.

Bakgrunnen for Danmarks beslutning om begrenset vaksinasjon var «sygdommens alvorlighed og vurdering af gavnlige effekt af vaccination sammenholdt med risikoen for bivirkninger», svarte den danske Sundhedstyrelsen på spørsmål fra Dagbladet.

Danmark, med 6 prosent vaksinerte, endte forøvrig opp med rundt 30 dødsfall av svineinfluensaen, like mange som i Norge, der 45 prosent ble vaksinert.

Et annet viktig forhold vi dokumenterte i denne artikkelen er at pandemihåndteringen i 2009 aldri var gjenstand for offentlig, uavhengig granskning. Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap (DSB) fikk i oppgave å samordne en evaluering, som skiller seg vesentlig fra det som kalles offentlig granskning.

Et [egget rundskriv](#) definerer hva en «offentlig granskning» er. Der kreves det blant annet uavhengighet fra oppdragsgiver, habilitet og forsvarlig saksbehandling etter forvaltningsloven og mulighet til å hyre inn ekstern ekspertise.

DSBs evaluering fra 2012 var ikke slik. Det var en samordning av helseetatens egevalueringer, i tett samarbeid med dem. Habilitet ble ikke vurdert. DSB gjorde ingen samfunnsøkonomisk vurdering av beslutningen om massevaksinasjon da de i 2010 evaluerte håndteringen. De vurderte heller ikke om beslutningen om massevaksinasjon var riktig eller gal, med den begrunnelse at slik kompetanse hadde de ikke. Kompetanse ble heller ikke hentet inn.

Evalueringen dannet grunnlag for en oppsummering av pandemihåndteringen til Stortinget i 2013, der ingen politikere stilte seg kritisk til håndteringen,

Vi innhentet i arbeidet med saken synspunkter fra fagfolk i utlandet for å stille de norske konklusjonene i relieff. Blant annet sier en av verdens fremste søvnforskere, professor Markku Partinen fra Finland, følgende:

- Massevaksinasjon er bra og noen ganger nødvendig, men når det gjelder svineinfluensaen visste vi allerede i august og tidlig september 2009 at det ikke var et farlig virus. Likevel gikk myndighetene for massevaksinasjon.

Massevaksinasjonen i Norge startet i månedsskiftet oktober/november 2009.

4.6 Mulige varslere i GSKs interne eposter

Tidlig i researchprosessen fant vi ut at det ledende engelske tidsskriftet British Medical Journal hadde skrevet om en problemstilling som hadde fått lite eller ingen oppmerksomhet i Norge: Gjennom en irsk rettssak hadde det kommet ut interne eposter fra legemiddelselskapet GlaxoSmithKline. De var sendt i 2009 mens massevaksinasjonen i Norge pågikk for fullt.

Epostene viste at den vaksinen Norge og Europa brukte, hadde nesten ti ganger flere uønskede hendelser enn en tilsvarende vaksine som GSK produserte i Canada. Dette kunne være et alvorlig faresignal om at det var noe galt med vaksinen, mener en ekspert Dagbladet snakket med.

Informasjonen var også svært viktig i to rettssaker der irske narkolepsipasienter inngikk forlik med den irske staten og GlaxoSmithKline i to rettssaker i 2017 og 2020. Der fremgikk det at irske myndigheter visste om epostene. Visste også norske myndigheter om dem – uten å fortelle det til nordmenn?

De originale epostene var lagt ved i rettsdokumenter. Dagbladet fant der at informasjonen også ble sendt til selskapets medisinske direktør i Norge, Olav Flaten, nå pensjonist. Han hevdet at han ikke husket eposten. Dagbladet gjorde deretter omfattende søk gjennom postlistene fra både Statens legemiddelverk, Folkehelseinstituttet, Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet for å finne ut om de hadde fått epostene. Vi søkte gjennom dokumenter som var loggført på datoene rundt da epostene ble sendt, uten å finne spor av dem.

En utfordring var at om informasjonen var blitt sendt, var det ikke sikkert at den var loggført eller arkivert. En kilde i Folkehelseinstituttet sa i forbindelse med innsynsprosessen rett ut at det var usikkert om tidligere ansatte kunne ha informasjon vi etterspurte i sine gamle mailbokser, uten at de var arkivert – «I en pandemi kan det være krevende å få med alt».

I intervjuer med norske helsemyndigheter benektet de å ha fått informasjonen. Heller ikke GSK internasjonalt ville si om selskapet hadde delt informasjonen. Igjen fikk vi hjelp av irske rettsdokumenter, som kilder delte med oss. De viste at GSK hadde delt informasjonen med det europeiske legemiddelbyrået EMA – informasjon som Norge også hadde tilgang til.

Avsløringen resulterte i saken [«Varslet ikke om alvorlig faresignal»](#).

4.7 Metode: Bruk av internasjonale kontakter

En av utfordringene vi møtte på, er at det er et lite fagmiljø i Norge som kan uttale seg, både når det gjelder narkolepsi og svineinfluensavaksinen. Mange eksperter er tilknyttet de institusjonene som potensielt kan bli kritisert. En del norske fagfolk, som hadde vært åpne kritikere i 2009, ville ligge lavt under pandemien i 2020. Dels begrunnet de dette med at de fikk å mye motbør den gangen, dels begrunnet de det med timingen.

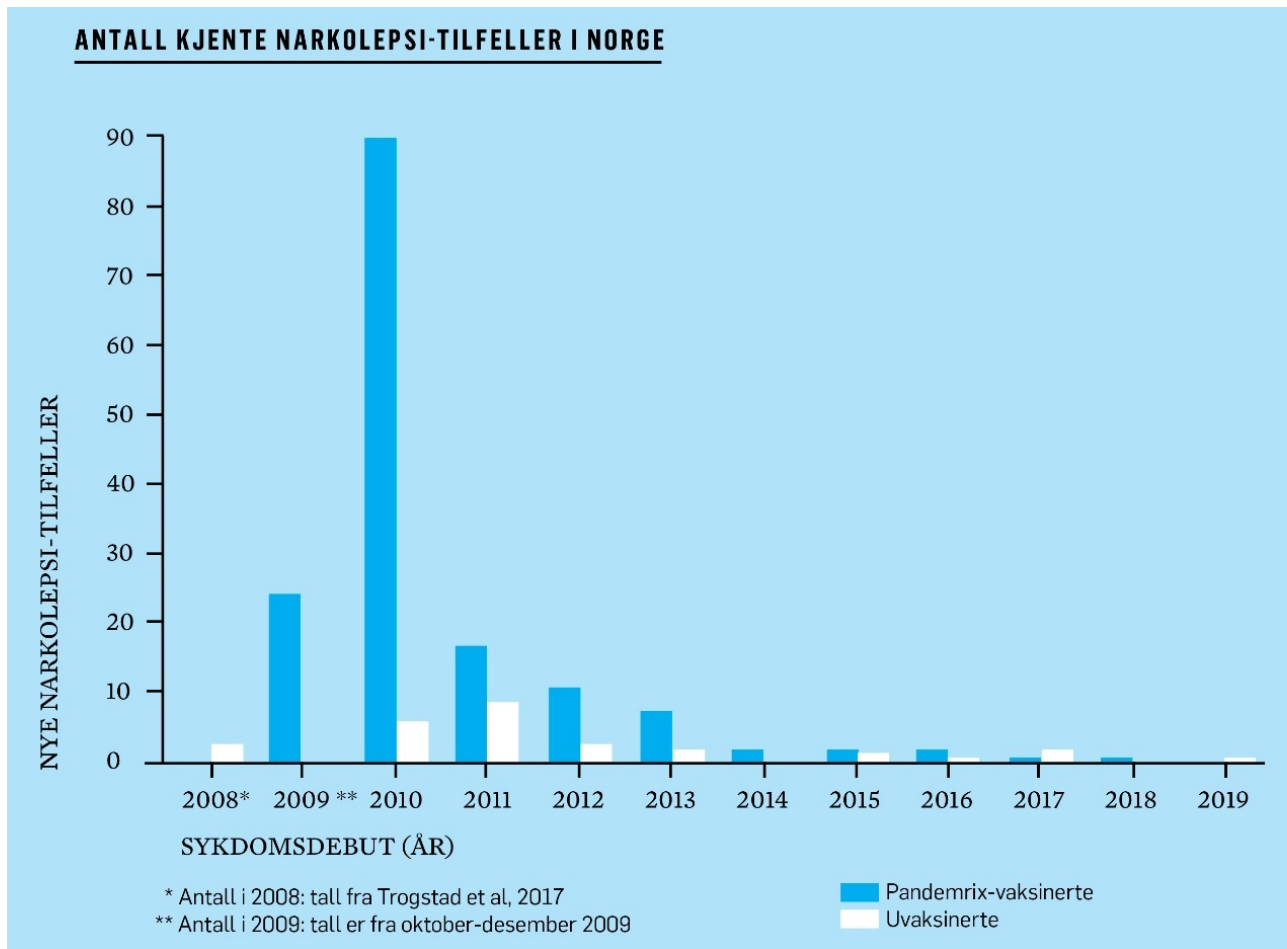
Derfor så vi til utlandet og fant eksperter blant annet i USA, Irland, Danmark, Sverige, Australia og Finland. Ved å sette oss grundig inn i problemstillingene, opparbeidet vi tillitsforhold med verdensledende forskere, som delte genererøst av tid og kunnskap. Noen av dem hadde vi jevn kontakt med i løpet av prosjektet, både gjennom videosamtaler og telefon. Dette styrket prosjektet på flere måter: Vi kunne være trygge på at vi fikk oppdatert kunnskap og forsto forskningen riktig. Samtidig fikk vi stemmer som - med pondus - kunne målbære kritikk som var vanskelig for norske fagfolk å framføre.

4.8 Metode: Kartlegging av omfanget av narkolepsi

Narkolepsi er et lite studert felt. Det er noe forsket på etter vaksinen mot svineinfluensa, men fortsatt er det vanskelig å fastslå sikkert hva som er normal forekomst. Det er nødvendig å vite for å kunne si noe om økningen etter svineinfluensa-vaksinen.

125 nordmenn har så langt fått erstatning for narkolepsi etter vaksinen, ifølge Norsk Pasientskadeerstatning. Men mørketallene kan være store: Rundt 300 nordmenn er trolig rammet av narkolepsi type 1 etter Pandemrix, anslår NevSom (Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier). Anslaget er basert at NevSom har dokumentert 186 nye pasienter med narkolepsi type 1 i tiåret fra høsten 2009, hvorav 160 Pandemrix-vaksinerte. I tillegg har 40 tilfeller trolig fått symptomer i tida etter vaksinen.

Men bare rundt 70 prosent av alle med narkolepsi type 1 er i de såkalte hypokretin-listene NevSom hovedsakelig henter tall fra. (Hypokretin er et signalstoff som mangler hos de fleste pasientene med narkolepsi type 1) I tillegg finnes en undergruppe narkolepsi type 1-pasienter med normalt hypokretin-nivå. Totalt kan derfor rundt 350 personer ha fått narkolepsi type 1 i perioden, hvorav forventet rundt 300 Pandemrix-vaksinerte, ifølge NevSoms anslag.



RETT TIL VÆRS: Antallet pasienter med narkolepsi-diagnose skjøt i været etter svineinfluensavaksinen i 2009. Kilde: NevSom

Dette er faglige begrunnede anslag, men ikke publisert i noe tidsskrift. NevSoms anslag på 300 med narkolepsi type 1 etter Pandemrix er likevel publisert i forbindelse med en konferanse på OUS.

NevSom er imidlertid også en aktør i bransjen, og vi ønsket å innhente uavhengige tall som dokumenterte en økning i narkolepsi.

Dette gjorde vi ved hjelp av Norsk Pasientregister (NPR), Helsedirektoratet, som hentet ut tall for bruk av diagnosekoden G 47.4 – Narkolepsi eller katapleksi (muskellammelse) - for Dagbladet. En sjekk med eksperter viste at denne koden gjelder pasienter med narkolepsi type 1 og 2. Bare katapleksi forekommer nærmest aldri.

NPR ble personidentifiserbart først i 2008, og for å sikre at det er unike personer man finner, at det ikke er dobbeltoppføringer, var det nødvendig med en to-års sikkerhetsmargin. 2010 er dermed første årstall det er mulig å hente ut insidens for narkolepsi. Heller ikke basert på tall fra NPR er det mulig å si hva normalforekomst av narkolepsi er.

Anslagene for normalforekomst må altså hvile på internasjonale studier, som beregner normal forekomst for narkolepsi til 0,5-1,0/100 000/år (gjennomsnitt 0,75/100 000/år i en befolkning på ca

5 mill.). Det gir forventet ca. 370 nye pasienter i Norge på 10 år. Disse tallene ble kvalitetssikret ved egne utregninger etter konferering med flere eksperter.

En annen svakhet ved oppføringer i NPR, er at dette er diagnosekoder (brukt i spesialisthelsetjenesten) som benyttes også ved henvisning. Det er altså en kode fastlegen fører opp mens pasienten utredes, og i en del tilfeller blir koden «hengende ved» pasienten, også om det viser seg å være feil.

Totalt har Norsk Pasientregister registrert 1066 nye tilfeller for diagnosekoden narkolepsi (type 1 og 2) fra 2010 til 2019.

En tidligere studie fra FHI, som nettopp tok utgangspunkt i diagnosekoden G 47.4, viser at 60 prosent av oppføringene kan antas å være reelle diagnoser.

Det betyr at det, ifølge disse beregningene, er en overhyppighet på ca. 270 nye tilfeller av narkolepsi i tiåret etter vaksinen.

Innhenting og bearbeiding av disse tallene var nødvendig for å sjekke NevSoms anslag og som en sikkerhet for å slå opp at cirka 300 nordmenn kan være rammet av narkolepsi etter vaksinen mot svineinfluensa.

Det er utført enkelte studier i Norge. Vi var i kontakt med Jann Storsæter, som ledet Norges bidrag til VAESCO-studien, og Mona Morgenstjerne Heier og Lill Trogstad, som begge har ledet studier av økningen i narkolepsi etter 2009/10.

4.9 Metode: Kartlegge andre pasientgrupper

Langt flere enn dem som så langt har fått utbetalt erstatning, kan være rammet av sykdom etter vaksinen mot svineinfluensa i 2009/10. Statistikk fra NPE viser at 859 personer har søkt erstatning etter vaksinen, 156 av disse har fått medhold. 635 personer har altså fått avslag.

Av medholdssakene, gjelder størsteparten, 125 personer, utbetaling for narkolepsi. I tillegg har 7 personer fått erstatning for ME etter Pandemrix-vaksinen. De resterende er enkeltstående tilfeller av svært sjeldne sykdommer.

Ved saker knyttet til Pandemrix i NPE er [avslagsprosenten](#) 80. Ved saker generelt, er den i snitt 70.

En annen søvnsykdom med flere likhetstegn med narkolepsi, kan også ha oppstått som en bivirkning etter svineinfluensavaksinen. 48 personer har fått avslag på sin søknad til NPE om erstatning etter søvnsykdommen idiopatisk hypersomni (IH). Én kvinne har fått medhold i Oslo Tingrett (2020) i at sykdommen idiopatisk hypersomni er utløst av svineinfluensa-vaksinen.

Sammenhengen mellom IH og Pandemrix er lite studert. En studie er startet opp i Sverige, men så langt har de ingen resultater. En tysk studie tar for seg mekanismene bak sykdommen, og studien viser sammenfallende mekanismer for IH og narkolepsi. Sammenhengen med vaksinen er ikke studert her. Vi hadde samtaler med både den tyske forskeren Anna Heidbreder og den svenske professoren i nevrologi ved Uppsala Universitet, Anne-Marie Landt blom.

Norsk Pasientregister ved Helsedirektoratet bidro med tall for bruk av diagnosekoden G47.1 og økningen i insidensen siden 2010. G 47.1 er koden for hypersomni. Dette er en «sekke-diagnose» som omfatter langt mer enn bare Idiopatisk hypersomni, og etter flere samtaler med eksperter, viste det seg umulig å bruke tallene til å si noe, som en evt. økning i forekomsten av IH etter Pandemrix.

En studie fra Folkehelseinstituttet (FHI), publisert i 2017 viser at antallet nye tilfeller idiopatisk hypersomni (IH) økte fra 69 i 2008, før vaksinen, til 121 i 2012. Forskeren bak studien vil likevel ikke si at vaksinen mot svineinfluensa førte til økt forekomst av hypersomni (IH), fordi økningen viser seg mer enn 12 måneder etter vaksinen.

Økning i forekomst av IH etter Pandemrix er altså vanskelig å fastslå. Fordi det er lite forskning på feltet, ble intervju med medisinske eksperter desto viktigere.

4.10 Metode: Følge erstatningskampen

Norsk Pasientskadeerstatning (NPE) utarbeidet statistikk for Dagbladet over erstatningskravene og utbetalingene etter Pandemrix. Helseklage, med Pasientskadenemda, bidro også med tall, for å kunne gi et helhetlig bilde. Statistikken fra NPE ble også oppdatert underveis.

Elleve år etter vaksinen er det fortsatt mange som kjemper for erstatning, viste Dagbladets undersøkelser. 66 saker er til behandling hos NPE og klageorganet Helseklage. I tillegg behandles 11 saker i rettssystemet etter avslag i NPE.

Gjennom intervjuer med advokater, medisinske eksperter og narkolepsiofre, samt innsyn i vedtak fra NPE og Helseklage, fremgikk det at staten har lagt til grunn en regel om at symptomdebut må ha oppstått innen to år etter vaksinerings for å utbetale erstatning. Intervjuer viste at medisinske eksperter mener det er grunn til å stille spørsmål ved dette tidsvinduet. Tolkningen til NPE og Helseklage kan dermed være i strid med Stortingets intensjoner: Bevisbyrden for å oppnå erstatning etter vaksineskade skal være lav.

I denne saken ble det viktig å dokumentere hvordan systemet fungerte i praksis, og det gjorde vi gjennom tradisjonell reportasje. Vi fulgte to unge kvinner. Den ene var i prosessen med å søke erstatning fra NPE, mens den andre hadde fått avslag og gikk til rettssak. Reportasjen viser også hvordan det kan ha store økonomiske kostnader å gå til sak for dem som mener seg vaksineskade, særlig for unge mennesker som allerede er i en svært [vanskelig situasjon](#).

Et annet element når det gjelder kampen for erstatning, er den lange ventetida. Dette er ikke unikt for erstatningskrav etter Pandemrix, og har vært omtalt flere ganger tidligere. I snitt er behandlingstida 3,5 år i Helseklage. Den lange saksbehandlingstida har også blitt kritisert av Riksrevisjonen og Sivilombudsmannen

Saken ble belyst gjennom [Tobias Odner](#), som ventet 6 år på å få erstatning for narkolepsi etter Pandemrix.

Den lange saksbehandlingstida var også gjenstand for en politisk oppfølgingsartikkel, der flere politikere var [svært kritiske](#) til den lange ventetida og kalte det «uakseptabelt».

4.11 «Casejakt»

Vi så det som nødvendig å illustrere hvor dramatisk bivirkningen narkolepsi kunne være med personlige historier. Via Søvnforeningen, Facebookgrupper, leger med pasientkontakt, advokater og søk i domsavgjørelser og vedtak fra Pasientskadenemda kom vi i kontakt med personer med narkolepsi. Fordi pasientene med narkolepsi og idiopatisk hypersomni som hovedregel var barn da de ble rammet, hadde vi også samtaler med andre familiemedlemmer, både for å få historiene fra den gang bekreftet, men også for å få godkjent omtalen for de som fortsatt ikke var myndige.

Vi gjorde lengre bakgrunnsintervjuer med over 20 pasienter eller pårørende, og mange sa seg villig til å stille opp i artikler. Det var mange sterke historier. I den endelige artikkelserien valgte vi

likevel bare å presentere noen få av dem som ble rammet. Vi ønsket ikke å nøre opp om irrasjonell vaksinefrykt. Vi unngikk derfor å ha for mange saker som appellerte sterkt til følelser, og fokuserte i større grad på systemkritikken.

4.12 Intervjuer

På grunn av den pågående pandemien, ble flere intervjuer foretatt via nettbaserte videomøter. Noen slike intervjuer ble fulgt opp med avtale for fotografering utendørs, hvor også journalistene var med, slik at vi fikk fysisk møtt kildene.

Flere intervjuer ble også utført ved tradisjonelle møter i konferanserom der det var mulig med god avstand, som departementsråd og tidligere helsedirektør Bjørn-Inge Larsen, fagdirektør i Legemiddelverket Steinar Madsen og caseintervjuene.

Utover ekspertene som er sitert i artiklene, har Dagbladet intervjuet flere enn 20 fagfolk internasjonalt og nasjonalt. Dette var viktig for å danne en overordnet forståelse av problemstillingen, men mange ble av plasshensyn valgt bort i de endelige versjonene.

5.0 Etikk og spesielle erfaringer

5.1 Etikk

Frykten for «vaksinemotstanderne» har alltid vært stor hos dem som har ansvaret for å skape oppslutning om en massevaksinasjon. Vi tror at denne frykten har bidratt til forvaltningens og politikerne manglende erkjennelse av til dels dårlig håndtering av svineinfluensapandemien. Aktører vi har intervjuet, mener også at denne frykten har kneblet nødvendig, kritisk debatt etter pandemien i 2009. Er man kritisk til håndteringen, blir man fort avskrevet som (generell) «vaksinemotstander».

Vi har sett det som vår oppgave å forsøke å skjære gjennom dette, og vise at de som er kritiske til det som skjedde i 2009, ikke nødvendigvis er kritiske til vaksiner som sådan.

Samtidig er vi oppmerksom på at kritisk omtale av vaksiner kan utnyttes på en destruktiv måte av innbitte vaksinemotstandere. Det kan i verste fall føre til ubegrunnet frykt for vaksiner. I en situasjon hvor det pågår en alvorlig pandemi, og hvor utvikling av nye vaksiner er livsviktig, fortjener denne problemstillingen særlig høy bevissthet.

Vi mener vår artikkelserie er forskningsbasert og balansert. Vi mener også at den var et viktig, nyanserende bidrag inn i debattene og håndteringen som pågår under gjeldende pandemi. Vi er inne i en beslutningsmessig unntakstilstand, der det er viktig å bidra til aktsomhet for dem som fatter beslutninger. Selv om timingen var svært krevende, mener vi den var viktig og riktig.

Som vi skrev i vår søknad om støtte til Fritt Ord:

«Vi vil også understreke at åpenhet om prosessen den gang – og i prosessen nå – er helt avgjørende for demokratiet vårt. Vi er inne i en unntakstilstand, med usedvanlig raske og ofte hemmelige beslutningsprosesser. Offentlighetsprinsippet blir ofte satt til side. Vi tror publisitet omkring hva som skjedde i vaksineprosessen i 2009/2010 kan bidra til økt åpenhet nå.»

Vi har fått mange reaksjoner på serien, fra svært takknemlige folk som takker for nyanser til dagens situasjon – til rasende mailer om at vi ødelegger for fellesskapet og sprer vaksinefrykt.

I hele prosessen diskuterte vi etikken. Det resulterte blant annet i følgende grep:

- Vi inviterte Ørjan Olsvik, professor i medisinsk mikrobiologi, til å skrive en [kronikk](#) om situasjonen. Vi valgte ham fordi han var kritisk fagmann i 2009, samtidig som han er svært opptatt av oppslutning om vaksiner nå. Han var en som kunne balansere kritisk debatt og den store betydningen av vaksiner for befolkningen.
- Etter «storm» på Facebook publiserte sjefredaktør Alexandra Beverfjord en [kommentar](#) på Dagbladets nettsider. Denne forklarer leserne hvorfor vi også driver kritisk journalistikk om pandemihåndtering i ei tid da myndighetenes budskap generelt formidles nokså ukritisk.
- Vi laget intervjuet «Jeg er ikke [vaksinemotstander](#)» med en som kjempet for å få erstatning etter det hun mener er Pandemrix-skader.
- Den spente situasjonen rundt den pågående pandemien nådde et høydepunkt akkurat da vi begynte vår publisering. Dette bidro til at vi tonet ned en del av sakene våre, slo flere gode inngresspoenger sammen i en sak – og laget en noe mer «lavmælt» serie enn vi ellers ville gjort. Vi opplevde dette som et etisk dilemma.

Vi mener at vi reiste viktige problemstillinger, relevante for den situasjonen Norge sto i på dette tidspunktet. Samtidig påvirket unntakstilstanden i Norge oss til å dempe det journalistiske uttrykket.

5.3 Spesielle erfaringer

Vi fikk mange e-poster med leserrespons da vi startet publiseringen av serien. Det virket som tematikken engasjerte både fagfolk og folk flest. Mange kom også med tips til hva vi kunne se videre på. Men – ingen politikere eller beslutningstakere tok kontakt for å bidra i debatten.

Få politikere ønsket å ytre kritikk mot beslutningene om massevaksinasjon under svineinfluenzaen. Årsakene kan vi selvsagt bare anta, men dette tror vi ligger bak:

- Det er generelt liten vilje til å kritisere styrende politikere og helse/beredskapsforvaltningen midt i en pågående pandemi. Dette gjaldt både politikere som sitter på Stortinget, og de som satt på Stortinget i tida omkring svineinfluenzaen.
- De som satt med makta den gang – Arbeiderpartiet, SV og Sp – satt nå i opposisjon. En kritikk fra opposisjonen i Stortinget ville ramme dem selv.
- Selv om pandemihåndteringen i 2009 aldri ble uavhengig gransket, var det foretatt en samordnet evaluering i regi av DSB. Denne hadde vært behandlet i Stortinget i 2013, uten kritiske innspill til håndteringen. En kritikk fra politikere i dag ville fort bli en innrømmelse av handlingslammelse fra den gang.

6.0 Konsekvenser

Gjennom artikkelserien belyste vi blant annet den manglende åpenheten rundt testingen av svineinfluensavaksinen og risikoen for bivirkninger. Vi har konfrontert de ansvarlige helsemyndighetene med den manglende åpenheten i 2009.

Vi mener at vår serie dermed har bidratt til den økte åpenheten vi ser nå, under corona-håndteringen.

De to pandemiene, i 2009 og i dag, har store forskjeller. Covid-19 er åpenbart langt mer alvorlig enn det svineinfluenzaen var, både med tanke på dødsfall og behovet for inngripende tiltak i folks liv. Samtidig er det også likheter: Vaksiner skal utvikles fort, presset på myndighetene for å godkjenne vaksiner og å vaksinere befolkningen er stort.

Helsemyndighetene har nå i langt større grad kommunisert usikkerhet og mulige bivirkninger ved vaksinene, fasene av testingen og hvor mange mennesker vaksinene testes på. Det er også i større grad problematisert hvem som skal ta vaksinen enn i 2009, da myndighetene anbefalte massevaksinasjon for alle.

Vaksiner skal nå ikke brukes på barn med mindre de er testet på barn, lovet FHI-direktør Camilla Stoltenberg overfor Dagbladet.

Helseminister Bent Høie (H) svarte på Dagbladets prosjekt med å innrømme at mangelen på testing på barn, ikke hadde blitt kommunisert tilstrekkelig tydelig i 2009, og at myndighetene nå skulle ha mer åpenhet også om usikkerhet ved vaksiner.

Sakene ble godt lest og skapte et stort engasjement i sosiale medier. Den første Magasinet-saken fikk 1800 likes, 1500 kommentarer og 400 delinger. Noen lesere var bekymret for tidspunktet for prosjektet. De fryktet at det ville skremmefolk fra å vaksinere seg mot covid-19. Andre hevdet at det er viktigere enn noensinne å holde helsemyndighetene ansvarlige og kreve åpenhet.

Vi mener at prosjektet har bidratt til flere nyanser og et større rom for uenighet i debatten rundt vaksiner. Det er i større grad «lov» å se på vaksiner med et kritisk blikk, uten å bli stemplet som vaksinemotstander.

Mange familier og pasienter som ble rammet av narkolepsi etter vaksinen, har uttrykt sterk takknemlighet for at de endelig er blitt «sett» og historien fortalt, elleve år etter svineinfluensavaksinen.