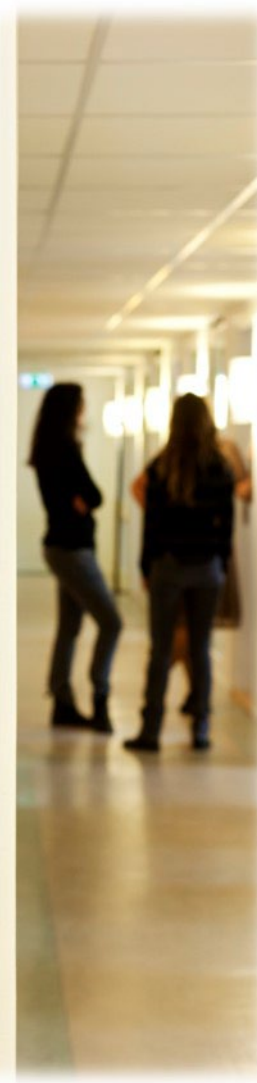


ESSENCE

INKLUSIVE PANS





ESSENCE-diagnoser och möten i vården

- **Christopher Gillberg, MD, PhD**
- **Gillbergcentrum/Gillberg Neuropsychiatry Centre/GNC** vid Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet, DSBUS (Sverige), och Kochis Universitet och Prefektur (Japan) – **se www.gu.se/gnc**
- University of Glasgow och University of Edinburgh, och Royal Hospital for Sick Children (Skottland)
- Institute of Child Health, University College London (England)
- Genetic Biobank, Torshavn (Färöarna Danmark)
- Institut Pasteur, Paris (Frankrike)
- Stellenbosch University (Sydafrika)

November 2022



ESSENCE-diagnoser (inkl PANS) och möten i vården

- **Vad betyder ordet diagnos?**
- **VIA GNOSIS**
- **GENOM KUNSKAP (kan vi hjälpa till bästa hjälp)**



ESSENCE (utvecklingspsykiatriska funktionsnedsättningar)

- **ESSENCE - Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations**
 - ADHD med eller utan ODD/CD (Oppositional Defiant Disorder/Conduct Disorder) 5-7%
 - SLI/DLD (Specific Language Impairment ofta förebud till dyslexi) 5%
 - DCD (Developmental Coordination Disorder) 5%
 - IDD (Intellectual Disability/Intellectual Developmental Disorder) 2%
 - ASD (Autism Spectrum Disorder/Autism) 1.2%
 - TD/TS/OCD (Tic disorders/Tourettes syndrom/OCD) 1%
 - RAD (Reactive Attachment Disorder/Disinhibited Social Engagement Disorder) 0.5-1.5%
 - ARFID och vissa andra former av tidigt debuterande “ätstörningar” 1-2%?
 - Selektiv mutism/PDA/hemmasittande?
 - **PANS (Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome) 0.1%??**
- Både barn och föräldrar (och syskon) har ESSENCE i minst 60% av fallen
- Varje enskild ”diagnos” predicerar *misslyckande i skolan*, anpassningsproblem, mobbning och social exklusion, *drogbruk, psykiatrisk sjuklighet, kronisk smärta och kronisk trötthet, empatiproblem, arbetslöshet, trafikolyckor, depression, ångest, “terapisvikt” (t ex vid diabetes och övervikt)*, antisocial livsstil och *kriminalitet* senare i livet
- Kanske samhällets största folkhälsoproblem

Bakgrundsfaktorer

- Polygenetiska faktorer – hundratals olika riskgener
- Pre- och peri/neonatala riskfaktorer – en mängd olika inkl infektioner, toxiner, vitaminbrist mm
- **Regression pga immunreaktioner, t ex NBIA**
- **Borderline Intellectual Functioning (BIF), "generella inlärningsproblem"**
- **BPS (Behavioural Phenotype Syndromes, inklusive FASD och VAS)** minst 2% av alla
- **EP/NEUROMUSKULÄRA SJUKDOMAR** (Epilepsisyndrom och andra neurologiska tillstånd (HC, CP, muskeldystrofier): Landau-Kleffner, CSWS, FS+, FS?) 0.6%
- **Alla barn som “får” en diagnos måste utredas med tanke på dessa bakomliggande faktorer, föräldrar behöver ofta(st) också eget stöd/egen utredning, ofta också barnens syskon – helhets”grepp” nödvändigt från början – inga förutfattade meningar om diagnos eller samband**

Vilka är symptomen på ESSENCE inkl PANS?

- **Symptom/tecken på annorlunda utveckling/beteende som varar många månader *eller har urakut debut* och som leder till oro och specialistkonsultation; vid närmare analys har många fäder och mödrar haft motsvarande "oro" (om sig själva eller oron har uttryckts när de "var små")**
 - Utveckling mera generellt
 - Motorik
 - Perception/Sensorik
 - Kommunikation/Språk
 - Aktivitet/Impulsivitet
 - Uppmärksamhet/Koncentration
 - Social interaktion/Reciprocitet
 - Beteende inkl tvång och insistence on sameness
 - Humörsvängningar, aggressivitet, irriabilitet
 - Sömn
 - Mat-ätstörningar
 - "Konstigheter"

- Gillberg 2010, 2013, 2018, 2021, Rea et al 2021

Hur vanligt är ESSENCE (inkl PANS)?

- **Minst 10% av alla skolbarn och flertalet av dessa har stora problem också i vuxen ålder**
- **Kanske 0.1% (kanske flera) har PANS**
- **Överlappning och s k komorbiditet är regel**
- **Flertalet har haft tydliga symptom/tecken före 5 års ålder, gäller troligen även PANS (fast symptom och tecken ofta varit så lindriga att man inte sökt hjälp)**
- **Flickor missas och igenkänns ofta inte överhuvudtaget, de jämförs med pojkar, och inte, så som borde vara fallet, med jämnåriga flickor**
- **Tre fjärdedelar av alla inom vuxenpsykiatri har ESSENCE som bakgrund**

Gillberg 1981, 1983, Nylander et al 2009, Gillberg 2010, Kopp et al 2010, Gillberg 2018, 2021, Johnson et al 2019, Nyrenius et al 2022, Eberhard et al 2022

Från spädbarn till vuxen ålder

- Uppenbarligen ett folkhälsoproblem om vart tionde barn eller flera har ESSENCE (och nästan lika många vuxna) – även om “rena” PANS-fall bara utgör en liten andel av hela gruppen
- Flertalet “blir aldrig helt av med” ESSENCE
- För flera av undergrupperna (särskilt ADHD, även DCD) finns utmärkt och effektiv behandling
- Hur kan vi då stå bredvid och låta utslagningen fortsätta?
- **Många med PANS har återkommande problem och ofta en underliggande “lindrig” ESSENCE**

Vad behöver vi samlas kring när det gäller PANS?

- **Klinisk (och basal) forskning om PANS i ett ESSENCE-sammanhang, prevalensforskning mycket viktig för att kunna “anpassa” behovet av kompetensutveckling**
- **Prospektiva studier av olika typer av immunmodulerande behandlingar**
- **Barnpsykiatri och barnneurologi/pedatrik/immunologi måste samarbeta**
- **PANS-ESSENCE-centrum med “likasinnade” hubs**
- **Möjlighet för familjer att snabbt “nå fram”**
- **Många med PANS har återkommande problem och ofta en underliggande “lindrig” ESSENCE-problematik, “hela” problembilden måste tas hänsyn till både vg utredning och behandling**