

Välkomna till projektfinal



PANS – Pediatric Acute Onset Neuropsychiatric Syndrome (2012)

- I. Urakut insättande OCD och/eller ett allvarligt begränsat födointag
- II. Samtidig och plötslig debut av andra, svåra neuropsykiatriska symtom; minst två från följande sju kategorier:
 - (1) Påtagligt förhöjd ångestnivå
 - (2) Emotionell labilitet och/eller depression
 - (3) Irritabilitet, aggression och/eller svårt trotsbeteende
 - (4) Tillbakagång i utvecklingsnivå/beteende
 - (5) Försämring av skolprestationer
 - (6) Sensoriska och motoriska avvikelser
 - (7) Somatiska symtom inkluderande sömnstörning, enures eller täta trängningar III.
- III. Symtomen kan inte förklaras av annat tillstånd som ex Sydenhams chorea, SLE, Tourettes syndrom.

PANDAS – Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated with Streptococcal Infection

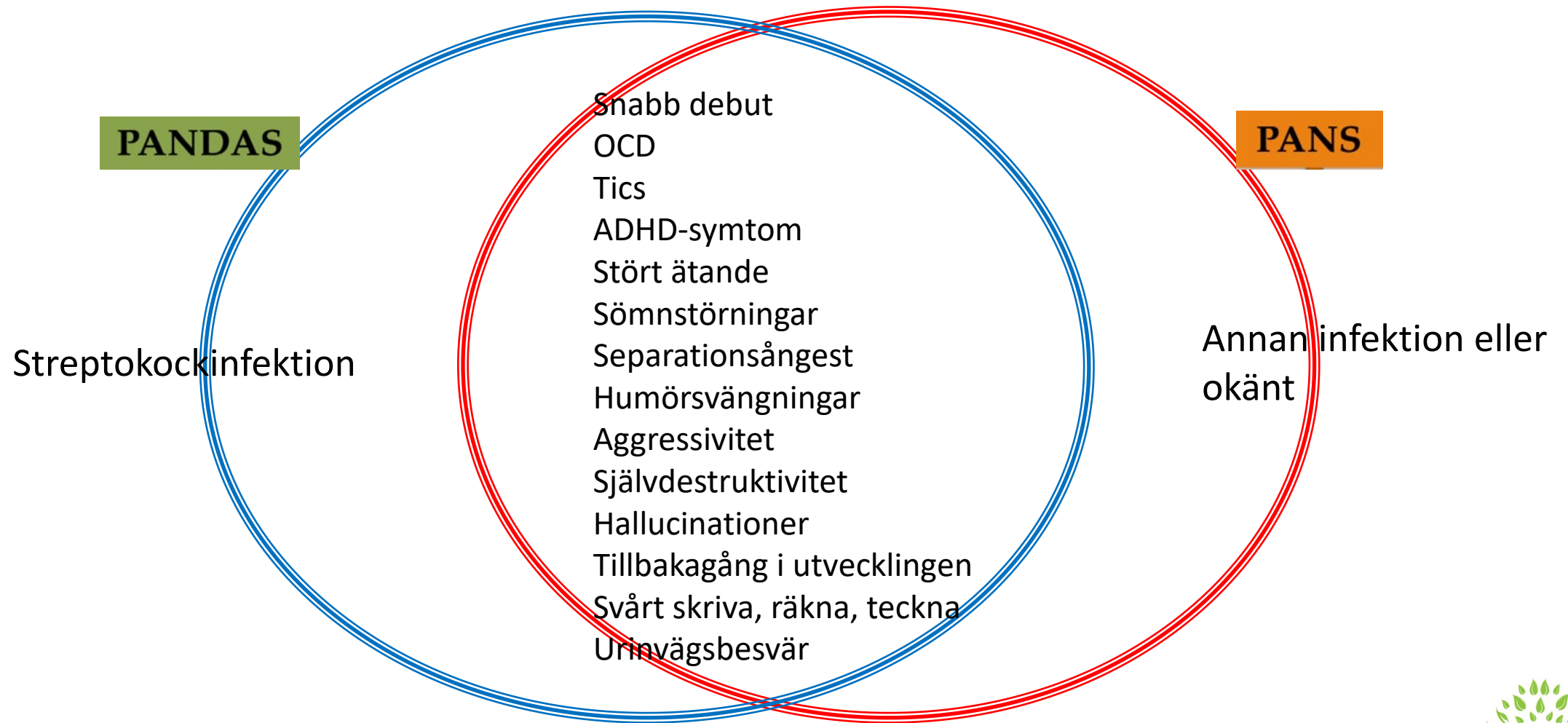
- Förekomst av tvångssyndrom och/eller ticssjukdom
- Prepubertal debut
- Akut debut och episodiskt förlopp
- Associerat med neurologiska avvikelser och
- Tidsmässigt samband mellan symptomskov och streptokockinfektion.
- Sömnsvårigheter, separationsångest, beteendemässig regression, koncentrationssvårigheter, överaktivitet, aggressivitet, suicidalitet, inlärningssvårigheter, försämrad handstil, sensorisk överkänslighet, och enures är mycket vanligt.



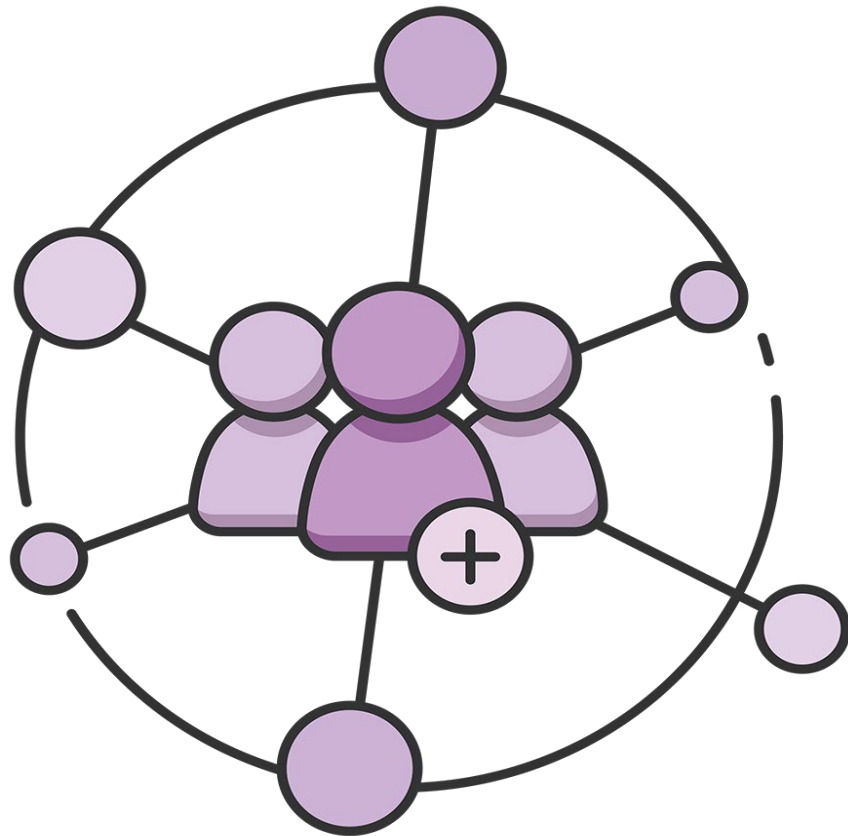


- Hypotes; Autoimmun process som innebär en påverkan på celler i hjärnan till följd av infektion
- Allt fler forskningsresultat belägger autoimmun inflammation i basala i ganglierna





Sane bildas 2013



SPEAK UP.

BE HEARD



Sanes verksamhet

- Stödinsatser

Webb, telefoni, individuellt, grupp

- Kunskapsspridning



Vad vi möter och arbetar med i patientföreningen

Många familjer är inte enbart tyngda över deras sjuka barn, de är utmattade och har problem med sin egen hälsa, de är nedtyngda av skuld att inte kunna hjälpa sitt barn eller finnas där för syskon och deras ekonomiska situation är utsatt. Syskon mår ofta mycket dåligt och har ibland svårt att t ex klara av att gå i skolan. De flesta beskriver att det svåraste är att inte möta kunskap om PANS.

Barn och vuxna med PANS har ofta ett enormt stort lidande och t o m små barn skadar sig och vill inte alltid leva.



Behoven brinner men vi är rika på kunskap



Ökad kunskap om svår PANS och koppling till suicidalitet och allvarligt självskadebeteende

– bemötande, diagnos, behandling och suicidprevention



Mål

1. Framtagande och utvecklande av kunskap
2. Informationsspridning
3. Utbildningsatsning



3. Utbildningssatsning

- Barn- och ungdomspsykiatri
- Hälsa- och sjukvård och social omsorg
- Ätstörningsvården
- Elevhälsoteam, lärare, pedagoger och övrig skolpersonal
- Anhöriga till barn och vuxna med PANS samt till andra intilliggande föreningar och deras medlemmar
- Vuxenpsykiatri



*Dags att lämna ordet vidare.
Tack för att ni är här!*



katrin.petterson@forbundetsane.se

www.sane.nu

