Välkomna till seminarium och dialog om PANS

Henrik Pelling & Katrin Pettersson

katrin.pettersson@forbundetsane.se

www.sane.nu

Sane

Förbundet autoimmuna encefaliter
med psykiatrisk presentation

Presenterade yrken/politiska säten

Ledamot Hälso- och sjukvårdsnämnd
Regionråd
Hälso- och sjukvårdspolitisk talesperson
Ordförande Region
Första vice ordförande i nämnd för psykiatri, habilitering och hälsa
Ordförande psykiatriutskottet
Centrumledare, folkhälsopedagog Centrum för sällsynta diagnoser
Distriktsläkare
Överläkare
Specialistsjuksköterska
Psykolog
KBT-terapeut
Chefsöverläkare bl a från SCÄ
Psykiater
Verksamhetschef
Medicinsk rådgivare
Vårdenhetschef
Medicinskt ledningsansvarig

Sane
Förbundet autoimmuna encefaliter
med psykiatrisk presentation

Presenterade regioner

- Skåne
- Blekinge
- Stockholm
- Uppsala
- Östergötland
- Västra Götaland
- Halland
- Dalarna
- Västernorrland
- Jämtland/Härjedalen
- Norrbotten

Sane

Förbundet autoimmuna encefaliter
med psykiatrisk presentation

Dagordning

Kl. 10.10 - 10.35
"Vad är PANS/PANDAS/immunpsykiatri", Henrik Pelling överläkare och barnpsykiater.

Kl. 10.35 - 10.55
Presentation resultat av studie med unga vuxna med PANS av Ulla-Karin Schön, professor i socialt arbete, Stockholms universitet

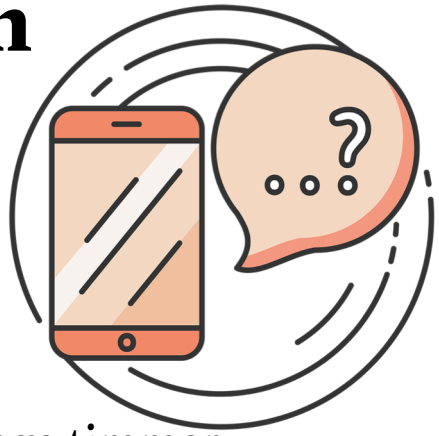
Kl. 10.55 – 11-05
Läget i Sverige idag och patientgruppens behov.

Kl. 11.05-11.30 dialog

Kl. 11.30-12.00 den som vill/kan är välkommen att stanna för frågor och fortsatt samtal

Sane

Vad vi möter i patientföreningen



- Cirka 10 nya familjer tar kontakt varje vecka
- Daglig kontakt med många av dem som varit sjuka lång tid.
- Barn som är bundna till sina rum, som har tvångsritualer många timmar per dygn, som har röster och våldsamma aggressiva utbrott och barn som inte äter.
- Syskon som mår dåligt, som anpassar hela sin tillvaro, som är nedstämda och inte orkar skolan
- Utmattade föräldrar, ekonomier, arbeten, egen hälsa och relationer som raseras.
- Vårdgivare efter vårdgivare som inte tar med frågeställning PANS och avfärdar att plötsliga neuropsykiatriska symtpom kan vara postinfektiösa
- Patientansvariga läkare som pratat med experter om att man inte längre behandlar PANS eller inte får behandla PANS

Sane

Anhörigbörda

Care burden index

”*De lever verkligen i helvetet*” Jennifer Frankovich, chefsläkare Stanford clinic.

Familjerna är mycket ensamma och ibland blir de också misstrodda av släktingar och andra i omgivningen. Det är väldigt svårt att ha omvårdnad om dessa barn och detta har man också kunnat se när man har mätt anhörigas börda vid PANS. Frankovich berättade att genomsnittlig anhörigbörda mätt med CBI vid PANS-debuten var 37 vilket är högre än vid Alzheimers sjukdom och på samma nivå som vid Retts syndrom.

Retts syndrom är en erkänt mycket svår neurologisk sjukdom och föräldrar till barn med Retts får en hel del stöd från samhället som PANS-familjer inte får.

Sane

REGIONMUSEET
KONSERTHUSET

Pediatric
Autoimmune
Neuropsychiatric
Disorder
Associated with
Streptococcus

Susan Swedo 1998

Sane

Bärare utan symtom

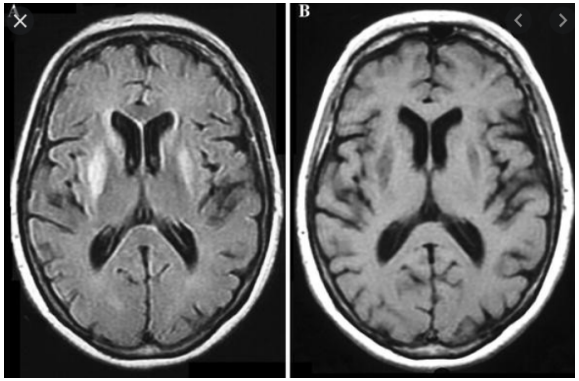
Halsfluss

Scharlakansfeber

Sane

Sydenhams korea (Danssjuka)

- 2-3 månader efter streptokockinfektion



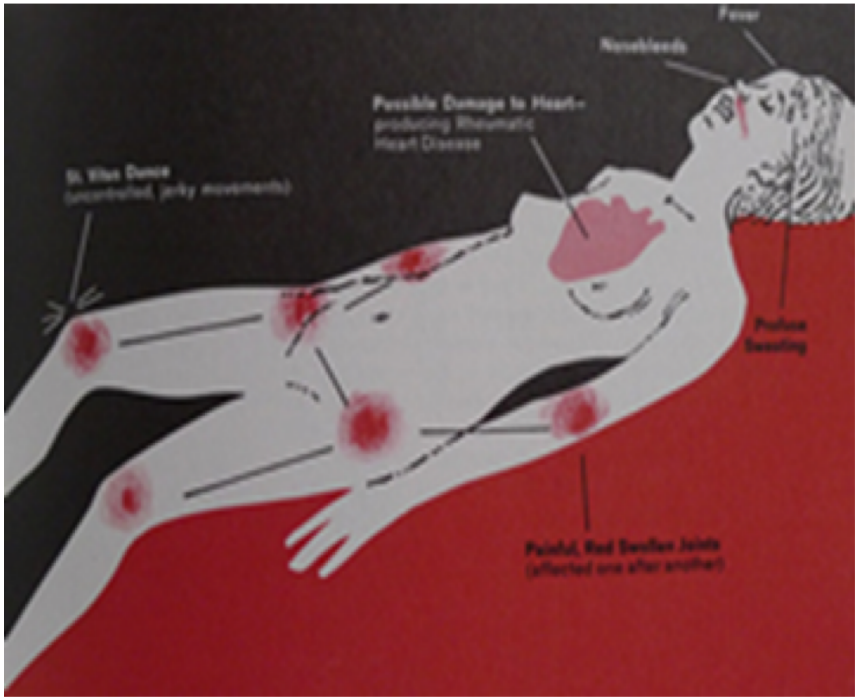
Sydenham beskrev 1676 patienter med korea, OCD, humörsvängningar, hjärtproblem och hudförändringar.

Thomas Sydenham

Sane

Reumatisk feber

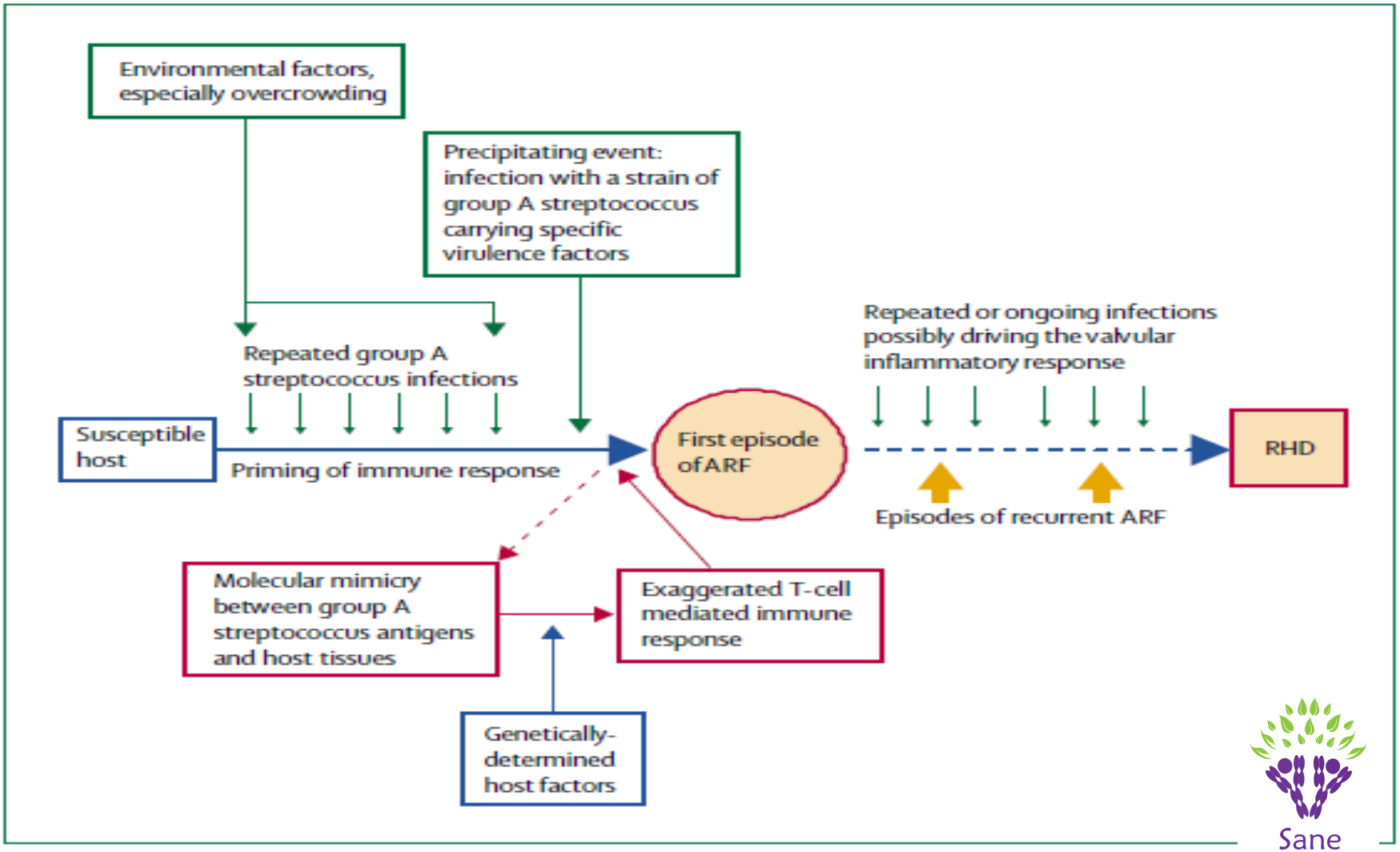
- Cirka tio dagar efter streptokockinfektion



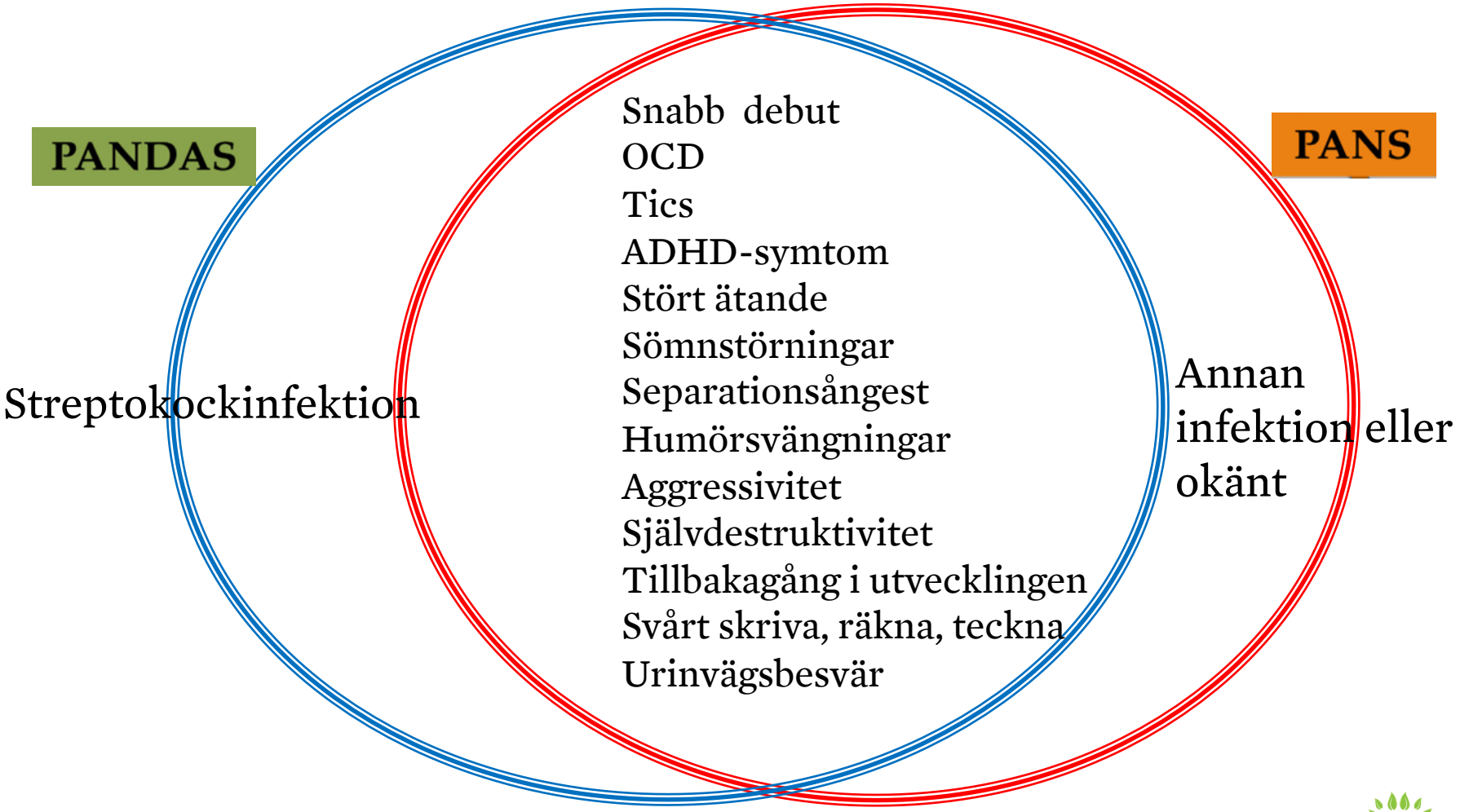
- Ledbesvär
- Hjärtproblem
- Hudutslag
- Korea

Sane

Acute rheumatic fever Lancet 2005;366:155-68



Sane


PANDAS
PANS
Streptokockinfektion
Snabb debut
OCD
Tics
ADHD-symtom
Stört ätande
Sömnstörningar
Separationsångest
Humörsvängningar
Aggressivitet
Självdestruktivitet
Tillbakagång i utvecklingen
Svårt skriva, räkna, teckna
Urinvägsbesvär
Annan infektion eller okänt

Sane

PANS (Swedo, et al 2012)

- I. Urakut insättande OCD och/eller restriktivt ätande
- 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

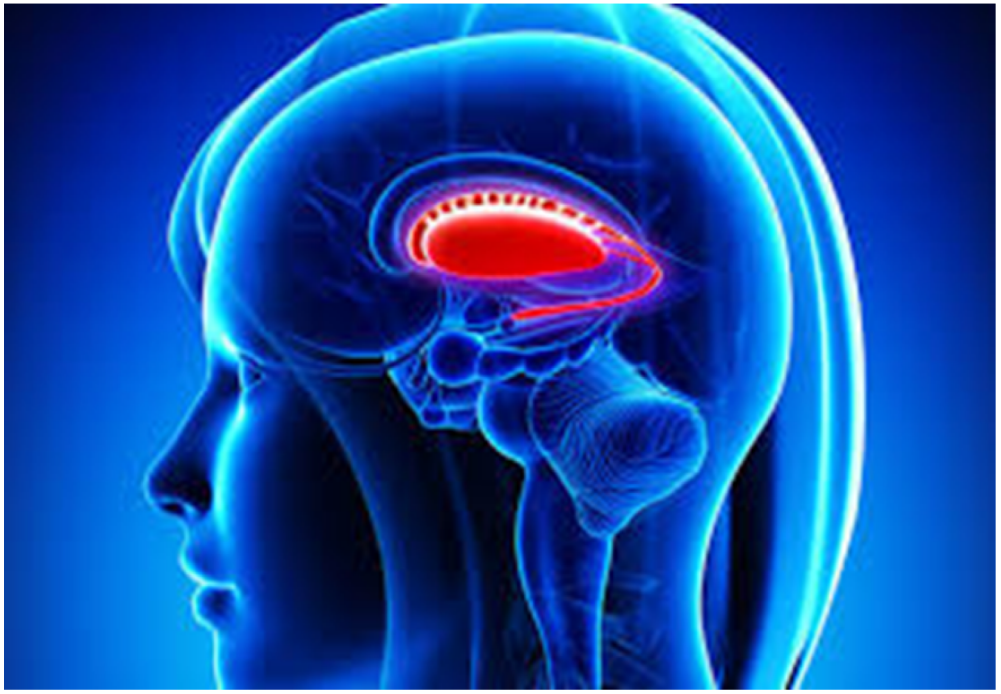
  (6) Sensoriska och motoriska avvikelser

  (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.

Sane

PANS/PANDAS – inflammation i basala ganglierna



- Dämpar och prioriterar motorik, känslor och tankar
- Viktiga för överlevnaden

Alltfler forskningsresultat har bekräftat att det är en autoimmun inflammation i basala i ganglierna

Sane

Susan Swedo Gunilla Gerland
2013

Sane

Jenny Frankovich
PANS-kliniken Stanford

Stanford Children's Health | Lucile Packard Children's Hospital Stanford

Sane

PANS Clinic Stanford
De första 52 patienterna:

Stanford Children's Health | Lucile Packard Children's Hospital Stanford

80% återkommande/tillfrisknade

9% kroniskt, konstant

11% progressiv utveckling

63% har infektion vid försämring

Sane

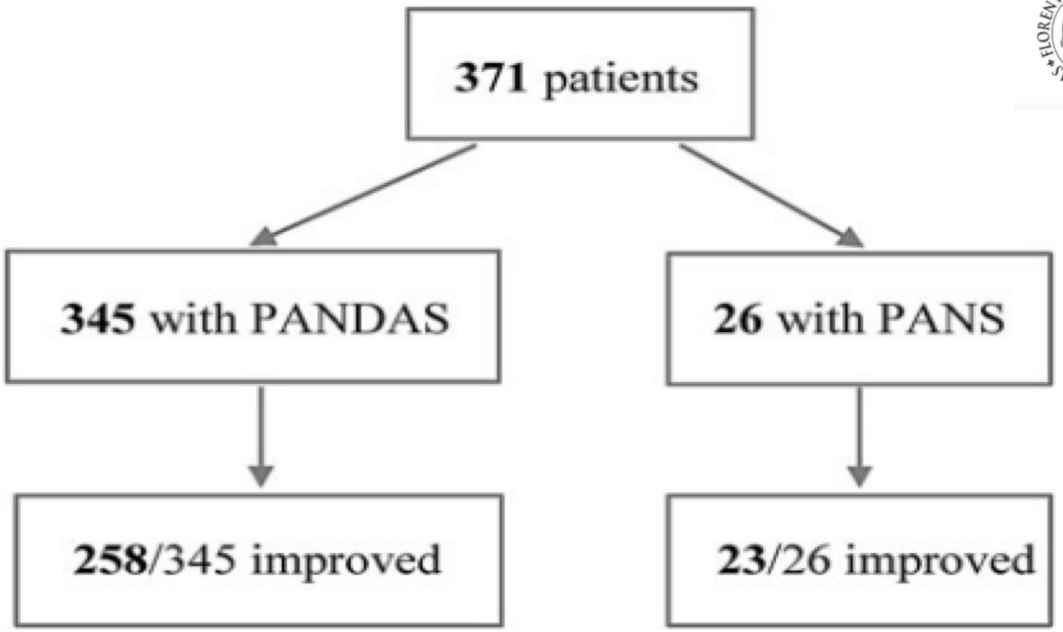


FIG. 3. Number of patients with PANDAS/PANS evaluated in the study who showed improvement of neurologic manifestations after treatment and antibiotic prophylaxis in a period of 3–5 months for PANDAS and 6–12 months for PANS. PANDAS,

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31140830/

PANS Clinic Stanford
De första 52 patienterna:

Grupp A streptokocker	67%
Mycoplasma IgM	15%
Urinvägsinfektion av virus	55%
Bihåleinflammation	36%
Öroninflammation	15%

Övriga: Babesios, impetigo, klamydia, lunginflammation, tandinfektion, vaccination, allergisk reaktion

Sane

Sömnsvårigheter

(Sömnlöshet. Mardrömmar. Omvänd sömncykel.
REM beteendestörning.)

Självdestruktivitet, aggressivitet, självmordstankar.

Sane

Undvikande/restriktiv ätstörning (ARFID)

- Sväljsvårigheter
- Skräck för att svälja saliv, tvång att spotta
- Sensorisk överkänslighet – smak, lukt, konsistens
- Rädsla för smitta, förgiftning
- Känner ingen hunger
- Bisarra tvångstankar och tvångshandlingar
- Inte störd kroppsuppfattning som vid anorexi (Inte alltid vid PANS)

Sane

Olika allvarlighetsgrader

- **”Mild” PANS/PANDAS**
  Tvångssymtom kan uppta 1–2 timmar per dag men skapar inte stort lidande eller påverkar den generella funktionen. Symtomen faller oftast inom ramen för ”besvärligt men uthärdligt”.

- **Måttlig till allvarlig PANS/PANDAS**
  Symtom som skapar lidande och nedsatt funktion men ändå upplevs hanterbart av barnet själv och familjen. Tvångssymtomen kan uppta 50–70% av barnets vakna tid. För många barn i denna grupp är emotionell labilitet, irritabilitet och aggressivitet de mest problematiska symtomen.

- **Extrem eller livshotande PANS/PANDAS**
  Omfattande svår symptombild 90-100% av vaken tid. Vanligen tvång, allvarligt begränsat födointag, extrem irritabilitet, minnessvårigheter, aggressivitet, emotionell labilitet, tankar på våld, hallucinationer och/eller vanföreställningar, förstärkta sinnesintryck, motoriska störningar. Symtomen orsakar inte bara stort lidande för barnet och vårdnadshavare, utan kan också förhindra barnet från att lämna hemmet, gå i skolan och utföra ADL.

Källa_ Neuropsychiatric Syndrome: .*Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* (Volume 27, Number 7, 2017

Sane

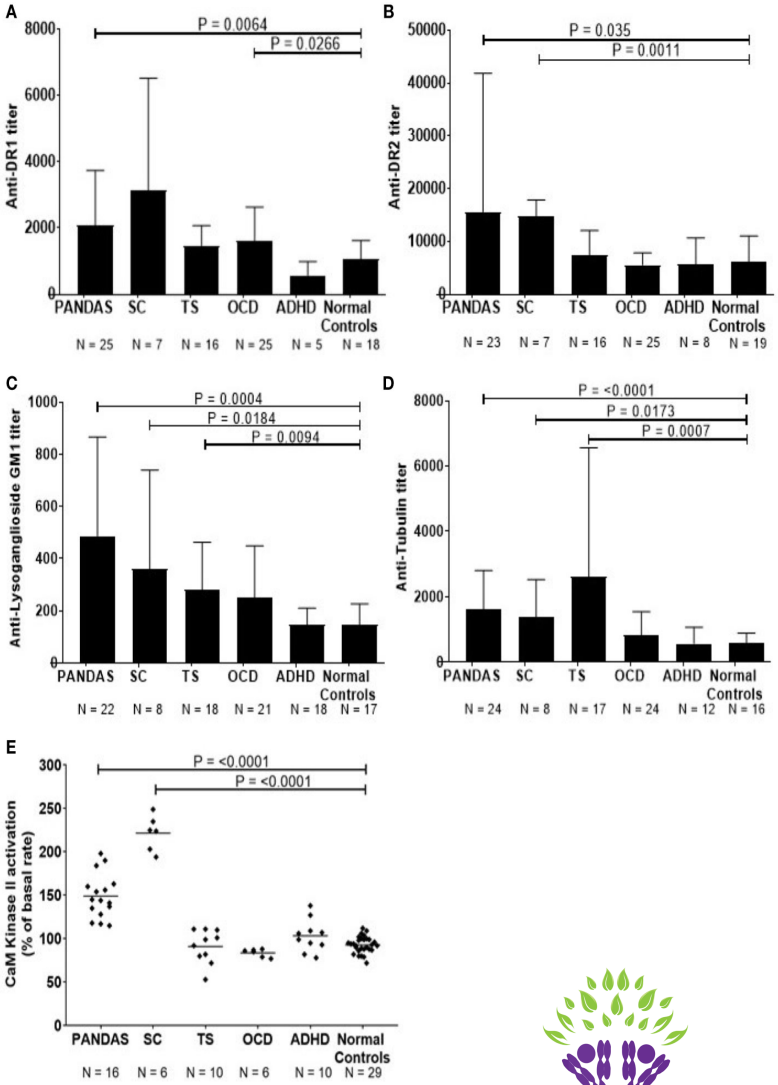
Hur ställs diagnos?

- Diagnosen ställs endast utifrån karakteristiska symtom med hastigt utvecklade neurologiska och psykiatriska symtom

I forskningsfronten finns undersökningar med PET, MR och immunologiska prov

Sane

➨Antikroppar kan inte ge en definitiv PANDAS-diagnos men antikroppar mot dopamin D1 och D2, lysogangliosid, antitubulin och CaM Kinas II avspeglar i många fall sjukdomsintensiteten och kan bidra till diagnosen.



➨*Autoantibody Biomarkers for Basal Ganglia Encephalitis in Sydenham Chorea and Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated With Streptococcal Infections*

Jennifer L. Chain et al

Front. Psychiatry, 24 June 2020

Sane

- Med PET-teknik har man visat att det finns en autoimmun inflammation i basala ganglierna vid PANDAS

*Kumar A, Williams MT, Chugani HT. Evaluation of basal ganglia and thalamic inflammation in children with pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders asso**ci**ated with streptococcal infection and Tourette syndrome: a positron emission tomographic (PET) study using 11C-[R]-PK11195.*
J Child Neurol. 2015;30(6):749-756.

Sane

- Med en speciellt känslig magnetkamerateknik (Diffusion Weighted Imaging (DWI) har man kunnat påvisa svullnad i basala ganglierna, talamus och amygdala vid PANS som stämmer med den kliniska bilden med bland annat OCD, emotionell labilitet och sömnstörningar.

Association of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome With Microstructural Differences in Brain Regions Detected via Diffusion-Weighted Magnetic Resonance Imaging
JAMA Network Open. 2020;3(5)

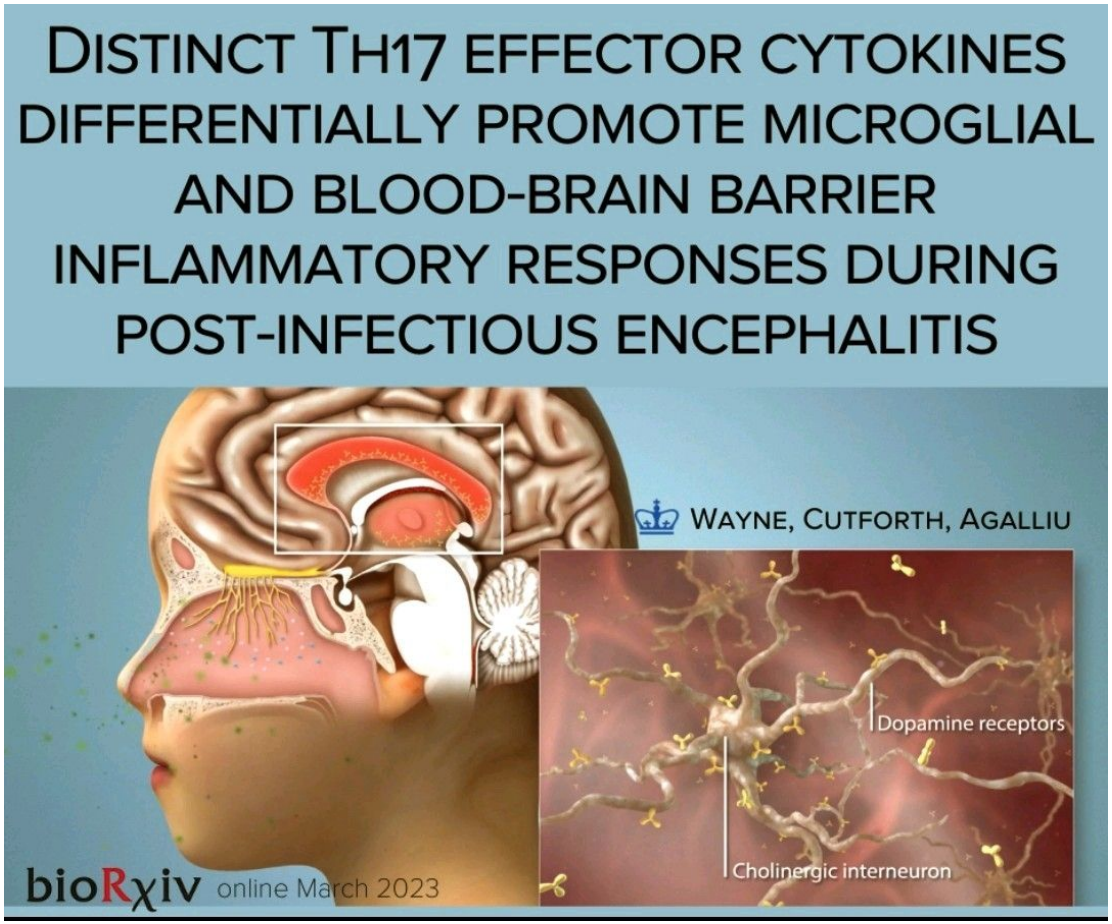
Sane

- IgG-antikroppar från barn med PANDAS binder sig specifikt till kolinerga interneuron i basala ganglierna. Denna bindning reduceras efter behandling med IVIG.

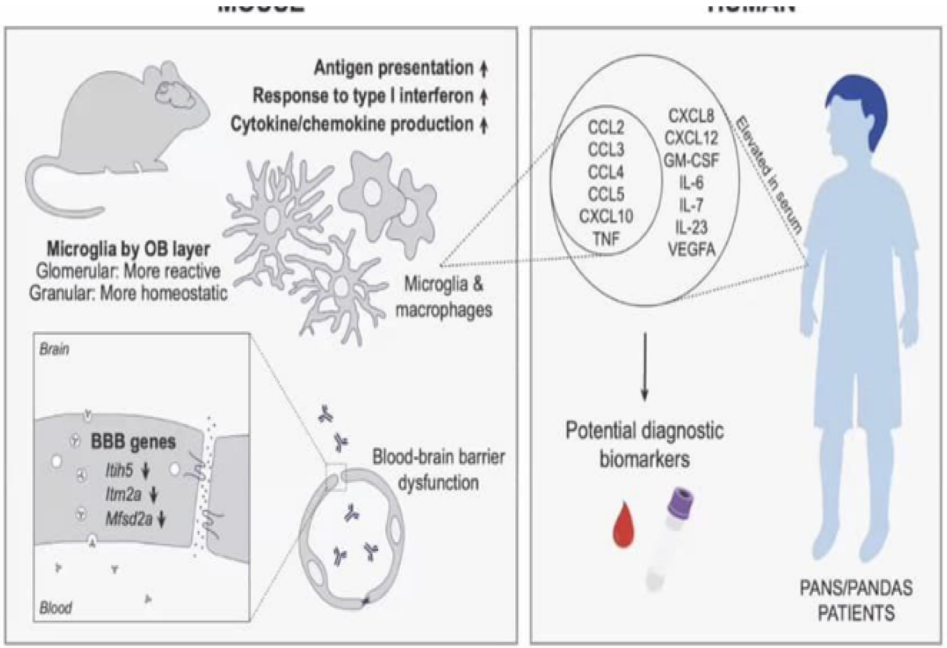
Antibodies From Children With PANDAS Bind Specifically to Striatal Cholinergic Interneurons and Alter Their Activity

Jian Xu, Ph.D., Rong-Jian Liu, Ph.D., Shaylyn Fahey, B.S., Luciana Frick, Ph.D., James Leckman, M.D., Ph.D., Flora Vaccarino, M.D., Ronald S. Duman, Ph.D., Kyle Williams, M.D., Ph.D., Susan Swedo, M.D., Christopher Pittenger, M.D., Ph.D. The American Journal of Psychiatry Jun 2020

Sane

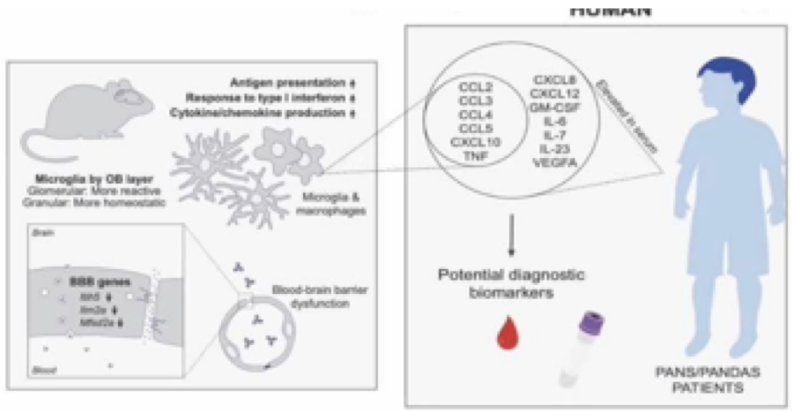


LINK to new paper
https://lnkd.in/g9jBNP4M



Our findings suggest the following:

- PANDAS / PANS is a neuroinflammatory disease
- Inflammatory cytokines in patient sera can be used for diagnostics
- Inflammatory cytokines in patient sera can be used to monitor treatment
- Drugs that target the neuroinflammatory response may be beneficial for long-term treatment



IL17A- Secukinumab (Novartis)

IL23 - Ustekinumab (Janssen)

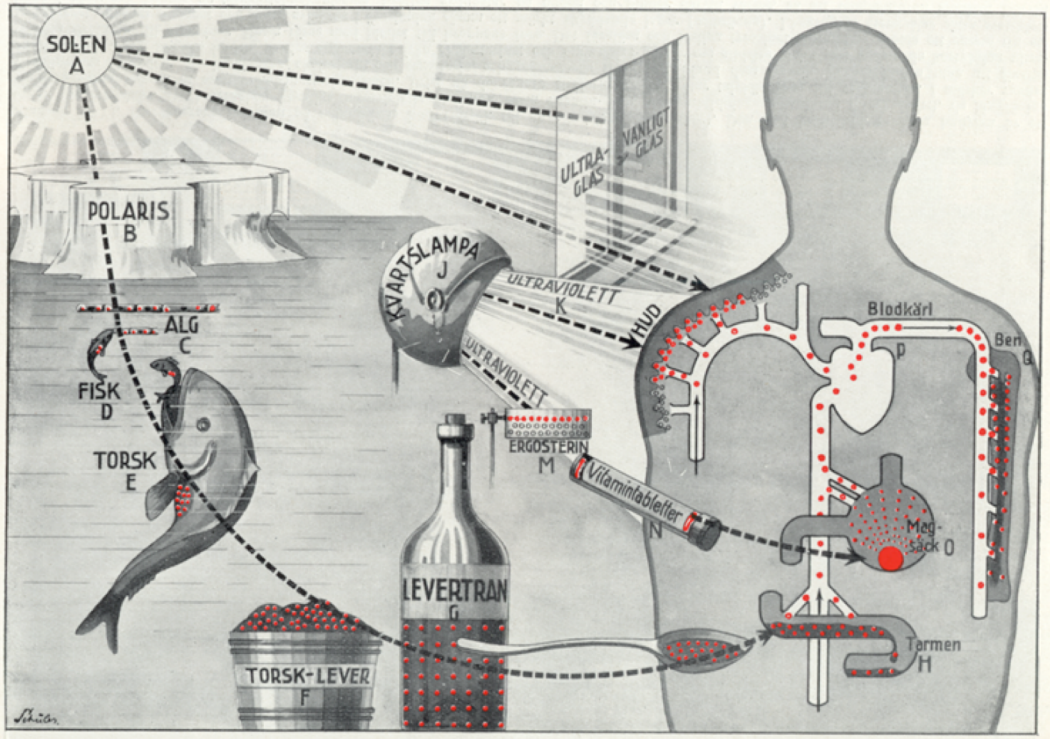
FDA approved drugs for treatment of several diseases:

- Ankylosing Spondylitis
- Psoriasis (children >6, adolescents, adults)
- Psoriatic Arthritis
- Crohn Disease (Stelara)
- Ilcerative Colitis

Counterindications:
Active infections

Serum protein	PANS/PANDAS (pg/mL)	Healthy controls (pg/mL)	P value	Published range (pg/mL)
IL23	44 (21 - 66)	ND	0.012	NR

Wayne *et al.* (2023). BioRxiv doi.org/10.1101/2023.03.10.532135

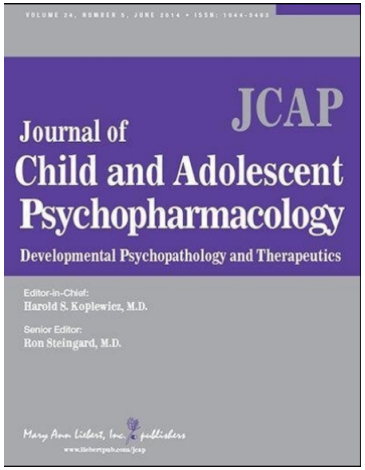


Plansch XXVII. Det ultravioletta ljusets biologiska verkningar. (Förklaring se texten!)

Prova sådant som kan stärka immunförsvaret utan att skada. D-vitamin, omega-3, melatonin, kost eller tillskott som motver brister och sådant som är bra för tarmbakterierna.

Sane

Behandling – både symptom och orsak



Orsaksbehandling

Infektionsbekämpande eller immunomodulerande, exempelvis:

- Antibiotika
- Steroider (kortison)
- IVIG (intravenöst immunglobulin) eller plasmaferes
- NSAID (antiinflammatoriskt)
- Rituximab och liknande preparat (från början cancerbehandling som nedreglerar immunförsvaret

Symtombehandling

Exempelvis:

- KBT för tvång
- Psykofarmaka för specifika symtom

Men:

patienten kan vara för sjuk för KBT och det finns många rapporter om att man reagerar negativt på psykofarmaka.

Sane

Antibiotikabehandling

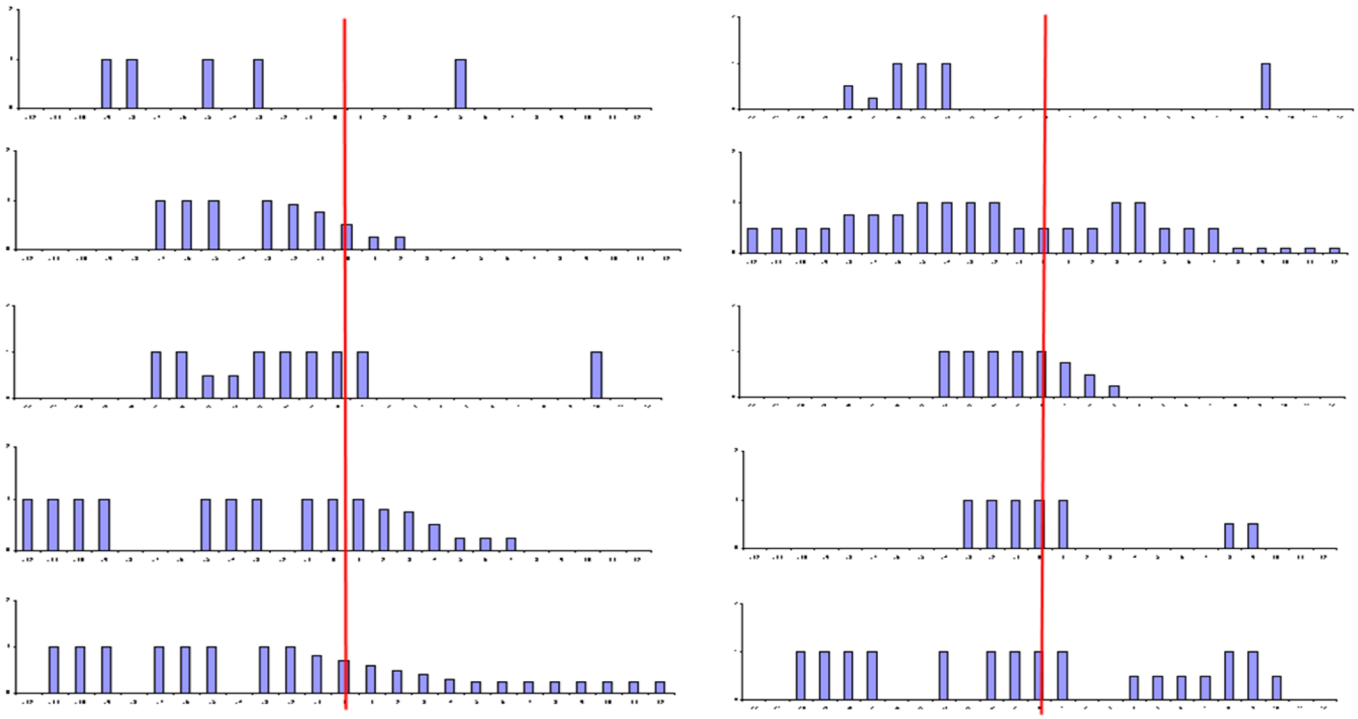
Modell från reumatisk feber och Sydenhams korea
där antibiotikabehandling är standard

- Skydda under längre tid för nya infektioner

Sane

Ett års studie med

penicillin azitromycin



Antibiotic prophylaxis with azithromycin or penicillin for childhood-onset neuropsychiatric disorders Lisa A Snider , Lorraine Lougee, Marcia Slattery, Paul Grant, Susan E Swedo *Biol Psychiatry. 2005*

Sane

I en studie Italien med 5 års penicillinprofylax med 345 fall av PANDAS och 26 PANS rekommenderar författarna tidig diagnos och långtidsskydd med penicillin för att undvika risken för långvariga neurologiska symtombilder.

Clinical-Serological Characterization and Treatment Outcome of a Large Cohort of Italian Children with Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated with Streptococcal Infection and Pediatric Acute Neuropsychiatric Syndrome
Gemma Lepri J Child Adolesc Psychopharmacol
2019 ;29(8):608-614

Sane

Immunmodulerande behandling

Vid svår symtombild och då neuroinflammation är veriferad eller starkt misstänkt.

1. NASID- beskrivs i enskilda fall kunna lindra symtomen (ibuprofen).

2. Hög dos steroider är förstahandsmedel vid neuroinflammation. Solu-Medrol 30mg/kg max (1000mg)x1 iv i 3-5 dgr. Alt. högdos tabl. Betapred, Deltison el. prednisolon ges 3-5 dgr. Vid god effekt av intiala höga dosen kan ges prednisolon i nertrappningsdos för att minska recidivrisk.

3. Vid utebliven/otillräcklig effekt av steroider ges IVIG 1g/kgx1 i två dgr. Vid streptokock utlösta symtom kan IVIG övervägas som första behandling före steroider

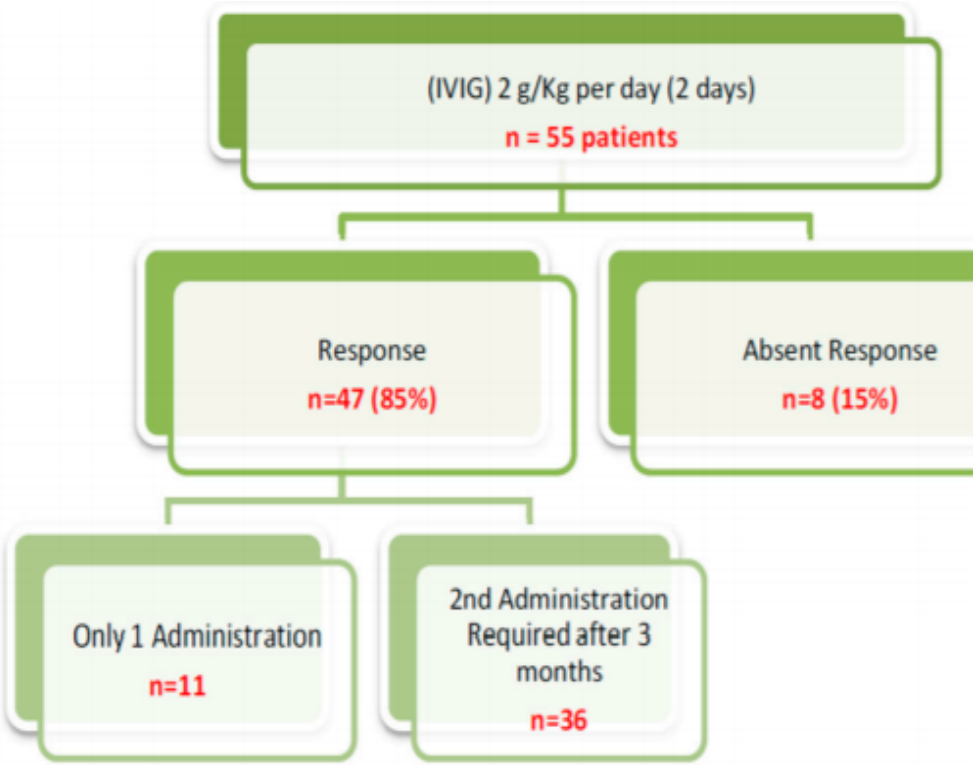
4. Plasmaferes är ett alt. Vid akut behandling av aggressiv neuroinflammation.

5. Cytostatika och nyare biologiska läkemedel vid otillräcklig effekt av ovanstående

(PM, Karolinska Universitetssjukhuset)

Sane

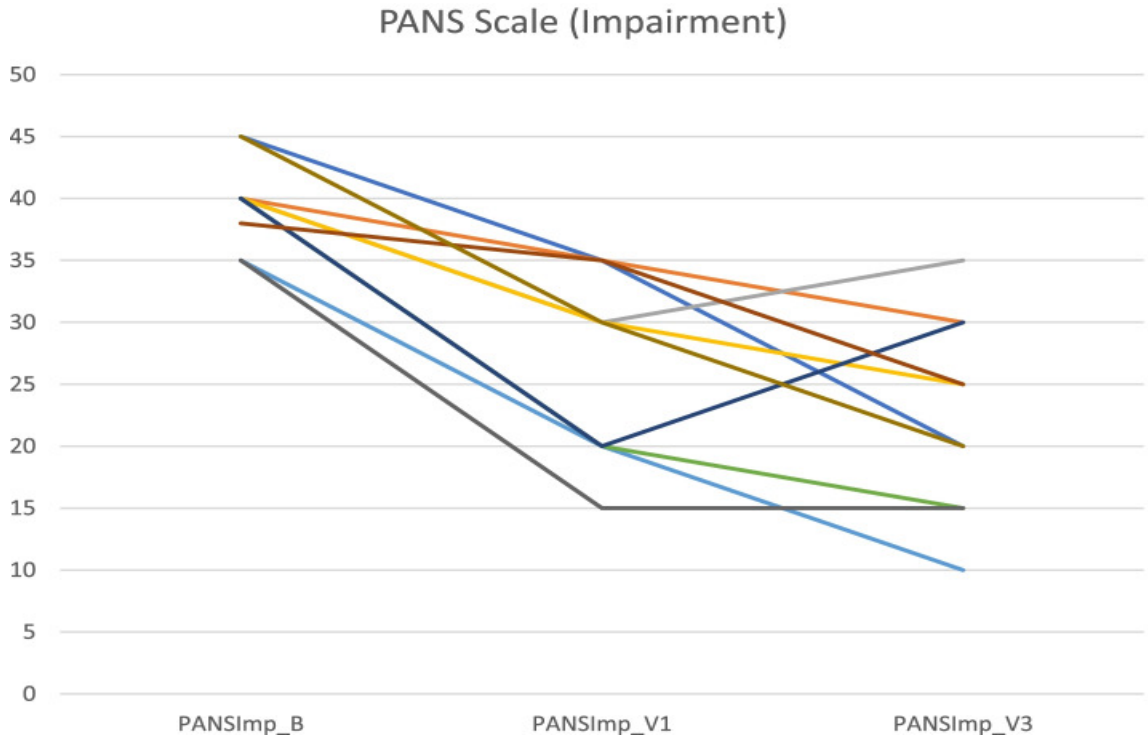
En aktuell studie av IVIG-behandling av 55 fall med svår PANDAS från Italien uppvisade total remission hos 85%.

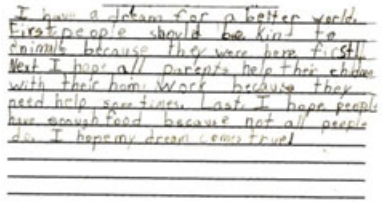


PANS/PANDAS: Clinical Experience in IVIG Treatment and State of the Art in Rehabilitation Approaches Piero Pavone NeuroSci 2020, 1, 75–84

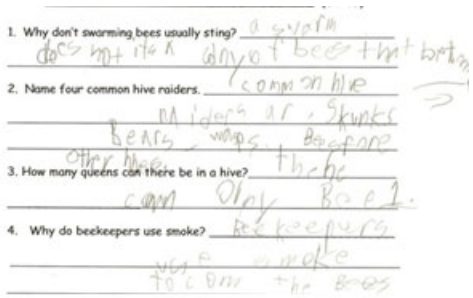
Sane

- Paediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) and intravenous immunoglobulin (IVIG): comprehensive open-label trial in ten children Hajjari P, Oldmark MH, Fernell E, Jakobsson K, Vinsa I, Thorsson M, Monemi M, Stenlund L, Fasth A, Furuhjelm C, Johnels JÅ, Gillberg C, Johnson M BMC Psychiatry. 2022 Aug 6;22(1):535
- Nine children had clinical response defined as > 30% reduction in PANS Scale scores. Improvements were also noted for CY-BOCS scores (p = .005), and in school attendance. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35933358/





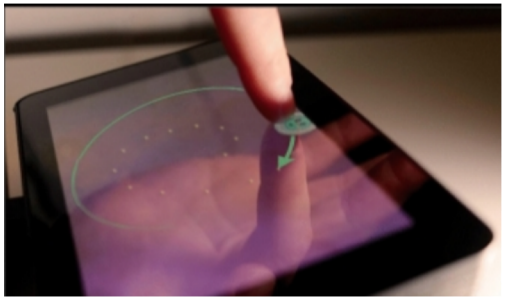
baseline



3 months later

A novel tablet-based motor coordination test performs on par with the Beery VMI subtest and offers superior temporal metrics: findings from children with pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome

Max Thorsson , Martyna A Galazka , Parisa Hajjari , Elisabeth Fernell , Jonathan Delafield-Butt , Christopher Gillberg , Mats Johnson , Jakob Åsberg Johnels , Nouchine Hadjikhani Exp Brain Res 2023 Apr 13;241(5):1421-1436.



SpaceSwipe

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37052647/

Reumatolog

Kroppsundersökning
Prover
Ledinflammationer

Neurolog

Neurologstatus
Lumbalpunktion
Magnetkamera
Hjärninflammation

Psykiater

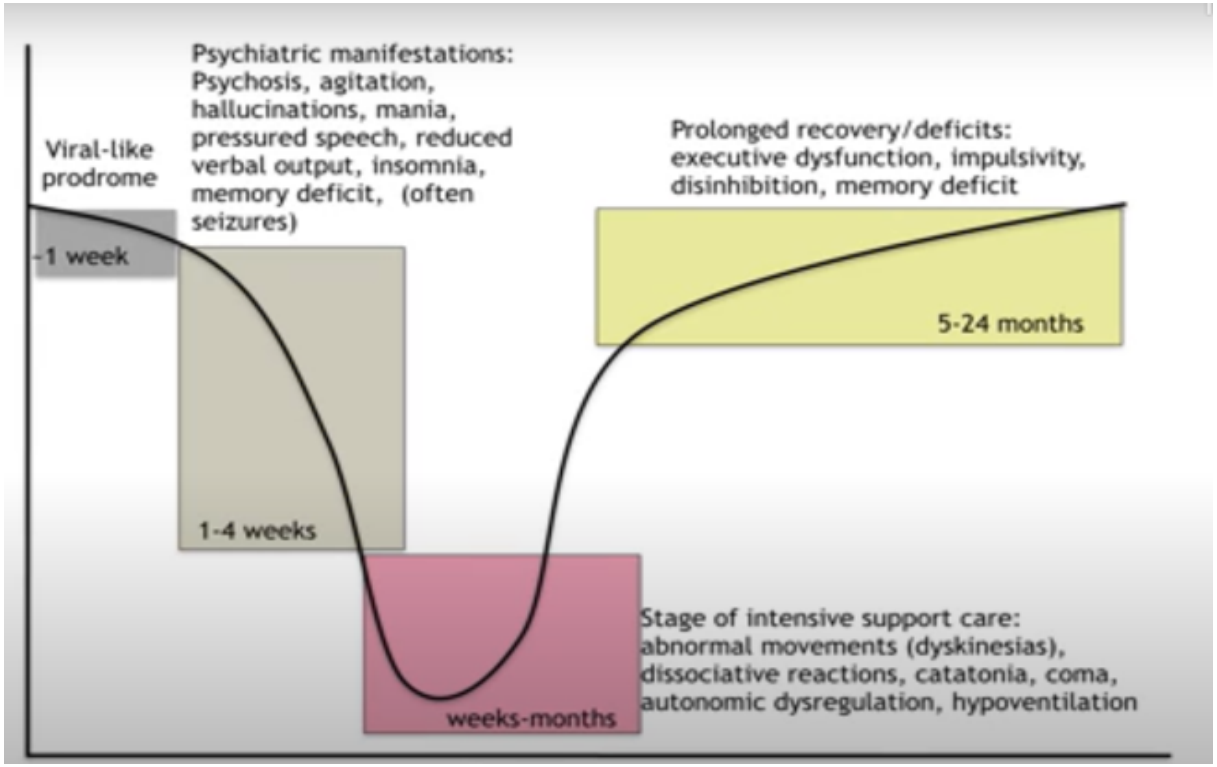
DSM-5 diagnos
Psykoterapi
Psykofarmaka

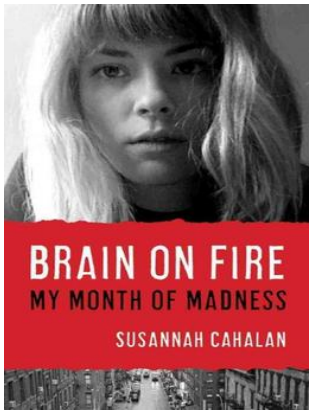
Immunologi

Sane

Anti-NMDA-encefalit

2013

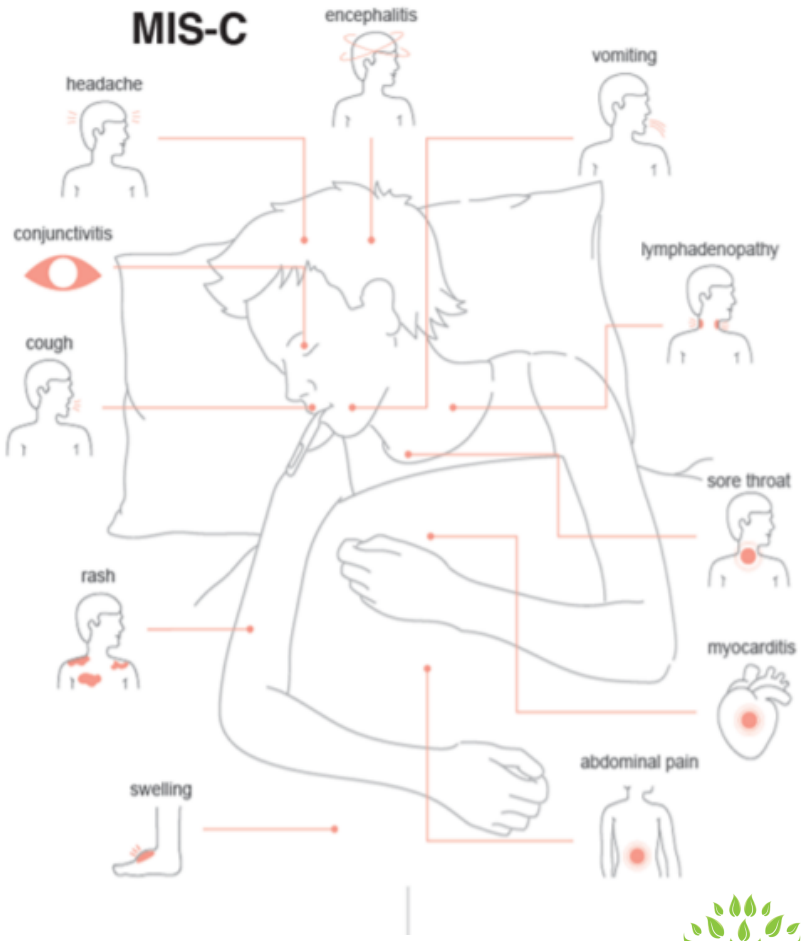




Sane

Petter Brodin på Karolinska har beskrivit 41 barn från Rom och 10 från Karolinska som utvecklat ett multisystemiskt inflammatoriskt syndrome 4-6 veckor efter Covid-19. Lovande resultat av höga doser kortison och IVIG.

Cell sept 20 The Immunology of Multisystem Inflammatory Syndrome in Children with COVID-19



Sane

PANDAS PHYSICIANS NETWORK

What are PANS PANDAS? | Diagnostic Guidelines | Treatment Options | Research Library | Resources | Membership

The PANS/PANDAS flowcharts help clinicians diagnose their patients and determine the best course of treatment.

LEARN MORE

https://www.pandasppn.org/

Suicidalitet och självskadebeteende vid Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) och andra immunpsykiatriska tillstånd

240 respondenter

- Suicidförsök förekom i låga åldrar (före elva års ålder).
- Självskadebeteende med våldsamma metoder var vanligt förekommande.

Sane

Suicidalitet och självskadebeteende vid
Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS)
och andra immunpsykiatriska tillstånd

Gunilla Gerland

Sane
Förkortandet autoimmuna encefaliter
med psykiatrisk presentation

Sane rapport 1:2021

Sane rapport 2021:1

Rapportförfattare Gunilla Gerland

Sane

ÖVERSIKT: Suicidalitet vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd

- Suicidförsök förekom hos 14% av dem med PANS/immunpsykiatriska tillstånd. En hade fullbordat suicid.
  - Majoriteten av dem som gjort suicidförsök har gjort upprepade försök.
  - Över hälften (52%) av dem som gjort suicidförsök var under 15 år vid första suicidförsöket, en fjärdedel var under elva år.

- Självskadebeteende var mycket vanligt hos dem som gjort suicidförsök.
  - De som gjort suicidförsök och haft självskadebeteende hade använt fler metoder för att skada sig själva.

- Avsaknad av hopp om att situationen kan förändras och att symtomen upplevs outhärdliga är enligt föräldrar ofta bidragande faktorer till suicidförsök.

Sane

ÖVERSIKT: självskadebeteende vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd

- Hälften (51%) av dem med PANS/immunpsykiatriska tillstånd har eller har haft självskadebeteende. Det var lika vanligt hos pojkar som flickor.

- Hos majoriteten av dem med självskadebeteende (67%) hade det debuterat före 12 års ålder.

- Mer än hälften (57%) av dem med självskadebeteende har, såvitt svarande känner till, haft suicidtankar och närmare en fjärdedel av dem med självskadebeteende (24%), har gjort suicidförsök.

Sane

ÖVERSIKT: självskadebeteende vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd

- Flera våldsamma metoder (att försöka strypa/kväva sig, trafikrelaterade metoder och att hoppa från höjder) var enligt enkätsvaren vanligare än mindre våldsamma metoder, exempelvis att bränna sig själv.

- Enkätsvaren tyder på att självskadebeteende vid PANS och immunpsykiatriska tillstånd kan skilja sig från självskadebeteende i såväl andra patientgrupper som i den generella befolkningen, genom att debutera i lägre ålder, vara lika förekommande hos båda könen, samt hög förekomst av våldsamma metoder.

Sane

ÖVERSIKT: självskadebeteende vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd

- Flera våldsamma metoder (att försöka strypa/kväva sig, trafikrelaterade metoder och att hoppa från höjder) var enligt enkätsvaren vanligare än mindre våldsamma metoder, exempelvis att bränna sig själv.

- Enkätsvaren tyder på att självskadebeteende vid PANS och immunpsykiatriska tillstånd kan skilja sig från självskadebeteende i såväl andra patientgrupper som i den generella befolkningen, genom att debutera i lägre ålder, vara lika förekommande hos båda könen, samt hög förekomst av våldsamma metoder.

Sane

Resultatet ger en bild av att det vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd finns en icke obetydlig undergrupp som har självskadebeteende och/eller gjort suicidförsök;

- som kan sakna hopp om förändring av situationen;
- uppleva symtomen på sjukdomen som outhärdliga;
- samt lida av utanförskap och isolering.

Sane

Hur kan vi minska risk och lidande?

- Ökad kunskap om och tillgänglighet till behandling av sjukdomstillståndet, inklusive kartläggning av symtom, samt att aktivt verka för att förmedla hopp till patienten synes vara angelägna åtgärder för att minska lidande.

- Mot bakgrund av kända riskfaktorer för suicid (exempelvis våldsamma självskademetoder och upprepade suicidförsök) bör denna grupp tidigt uppmärksammas inom hälso- och sjukvård. Då det i allt väsentligt saknas kunskap om suicidalitet hos barn under tolv år synes detta vara ett angeläget område för framtida forskning

Sane

159 föräldrar till barn med PANS och vuxna med PANS besvarar frågor om upplevd behandlingseffekt april 2023

Sane

Behandling	Ingen effekt	Liten effekt	Moderat effekt	Stor effekt
KBT	47%	35%	11%	7%
SSRI	40%	32%	15%	13%
BZD	39%	22%	30%	9%
ADHD-lkm	37%	31%	20%	12%
Antipsykotika	58%	20%	13%	9%
Antibiotika	7,5%	7,5%	16%	69%
NSAID	4%	24%	31%	41%
IVIG	1%	4%	12%	83%
Kortison	13%	20%	20%	47%
Andra immunsuppressiva*	7%	0%	29%	64%

Sammanfattning

- Efter 25 år är det enbart en samling symtom som ger diagnosen PANDAS/PANS
- Metoderna att bekräfta diagnosen genom hjärnavbildningar och immunologiska test, som visar inflammation i basala delar av hjärnan går framåt, men avgör inte diagnosen
- Kunskapen gör att allt fler upptäcks tidigt
- Erfarenheterna av vilka behandlingar som fungerar växer genom uppföljningar från olika kliniker, genom nätverk av behandlare och genom fallbeskrivningar från patienter och anhöriga

Sane

Motstånd

”Endast barn kan ha PANS”

“PANS får endast behandlas inom ramen för forskning”

“Det går inte att behandla de som varit sjuka länge”

“Man måste låta beprövade behandlingar få företräde framför forskningsdiagnoser”

“Det saknas vetenskapligt underlag och man vet inte om PANS finns”

“Dessa behandlingar ingår inte i vårt uppdrag eller buc

“Om vi inte vet orsaken kan vi inte behandla”

Sane

Framsteg

Pressmeddelande från Socialdepartementet

Uppdrag för stärkt kunskap om postcovid

Publicerad 20 april 2023

Regeringen ger idag två uppdrag som ska stärka och sprida kunskapen om diagnostik, vård och rehabilitering av personer som drabbats av postinfektiösa tillstånd.

Sane

Framsteg

ProPANS

Har ditt barn nyligen fått diagnosen pediatriskt akut neuropsykiatriskt syndrom (PANS)?

Då kan du anmäla honom eller henne till ProPANS IVIG-studien.

Syftet med denna studie är att utförska hur väl ett IVIG-studieläkemedel* fungerar på barn i åldrarna 6-17 med PANS. Andra studiekrav gäller.

**Amerikanska livsmedels- och läkemedelsmyndigheten (FDA) har godkänt detta läkemedel för behandling av andra sjukdomstillstånd, men det har ännu inte godkänts för behandling av PANS-symptom hos barn.*

Forskningspersoner i studien får följande utan kostnad:

- Tillgång till ett nytt IVIG-studieläkemedel som kan underlätta hanteringen av PANS

Webinarium: Psykossjukdom och inflammation i hjärnan

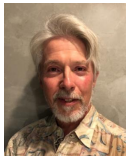
NÄR: Torsdagen den 25 maj kl 18.00-19.30
LÄNK: https://oru-se.zoom.us/j/66468917463
PRIS: 0 FÖRELÄSARE: Susanne Bejerot och Mats Humble

Schizofreni är en allvarlig sjukdom och trots att dagens mediciner kan bidra till att hålla psykossymtomen i schack kvarstår ofta besvärliga symtom som orkeslöshet, initiativlöshet och nedstämdhet. Läkemedelsbiverkningarna bidrar dessvärre till att många inte heller vill ta medicinerna. Personer med schizofreni har förutom de psykiska symtomen också en ökad sjuklighet i bland annat immunologiska sjukdomar. På senare år har ett samband mellan inflammation, autoimmunitet och schizofreni påvisats i flera forskningsstudier och förra året publicerades över 150 vetenskapliga artiklar inom fältet. Vissa forskare tror att schizofreni är en autoimmun sjukdom som drabbar hjärnan och som leder till hjärnsymtom i form av till exempel hallucinationer, initiativlöshet och nedstämdhet.

I detta webinarium kommer vi att berätta om var forskningen befinner sig idag avseende psykossjukdom och inflammation. Vi kommer också berätta om en nyligen avslutad studie där vi behandlade en liten grupp om nio personer med schizofreni med läkemedlet rituximab i tillägg till deras ordinarie antipsykotiska behandling. Deltagarna fick rituximab vid ett tillfälle och 7 av 9 upplevdes som mycket förbättrade. En person med schizofreni som deltog i studien berättar om sin påtagliga förbättring i SVT, se och hör henne berätta på följande länk: https://www.svt.se/nyheter/lokalt/orebro/charlotte-i-orebro-far-ms-medicin-mot-sin-schizofreni-helt-plotsligt-far-man-tillbaka-ett-liv

Vi har nu startat en stor placebokontrollerad studie där personer med psykossjukdom från hela landet välkomnas att delta. Deltagarna (18-55 år) kommer att lottas till att antingen få en dos koksalt i dropp eller en dos rituximab och följas under ett halvt år. Rituximab är ett välbeprövat inflammations-hämmande läkemedel som ofta används vid MS och vid svår ledgångsreumatism. Det har funnits på marknaden i över 25 år och cirka 10 000 svenskar behandlas med läkemedlet årligen. Vår forskning stöds av Torsten Söderbergs stiftelse, Hjärnfonden och Vetenskapsrådet.

Susanne Bejerot är psykiater, senior professor vid Örebro Universitet och KBT-psykoterapeut. Hon har tidigare främst arbetat med patienter med OCD, ADHD, autism och PANS/PANDAS men på senare år intresserat sig för behandling av schizofreni. Hon har i sin forskning tagit fram samt översatt flera bedömarinstrument för psykiatriskt bruk. Hon har publicerat ett 90-tal vetenskapliga artiklar.



Mats Humble är pensionerad psykiater, medicine doktor och aktiv forskare. Han har arbetat med samtliga patientgrupper inom psykiatrin och har också fördjupat sig i kostfaktorernas roll för psykisk hälsa. Han har varit framträdande i debatten om D-vitaminets roll för hälsa. Han är väl insatt i den senaste Immunologiska forskningen vid psykisk sjukdom. Han är en av två läkare, som byggt upp psykiatriutbildningen för läkarstudenter vid Örebro universitet.

Sane

Vad önskar Sane?

Sane

Mål

- Paradigmskifte? Ökad kunskap.
- Alla skall ha rätt till jämlik utredning, vård och behandling
- Vårdgivare som står upp för patientgruppen
- Politiska beslut som ger vårdgivare förutsättningar
- Satsning på forskning

Sane

Tips

- EXPAND:s medicinska råd
- Socialstyrelen ”FOU får inte sammanblandas med att icke-behandla”
- Socialdepartementet maj, 2023 ”Alla regioner kan välja att prioritera gruppen”
- Flera regioner har mycket goda förutsättningar för politiska satsningar
- Webbinarium: Psykossjudom och inflammation i hjärnan torsdagen 25 maj kl 18.00-19.30
- ”I am not the problem, I am part of the solution”. Gå NSPH: webbutbildning för brukarinflytande.
- Hör av er!

Sane

Frågeställning

Vad kan professionen bidra med?

- Vad behövs för att identifiera personer med PANS, diagnostisera och behandla?

- Vad behövs inom sjukvården för att kunna påverka och förbättra situationen?

Vad kan politiken bidra med?

- Vad skulle behövas för att din region skulle vara intresserad av idéburet offentligt partnerskap avseend immunpsykiatri?

Sane

LÄSTIPS!

Hur i helvete kunde det bli såhär? :
om en okänd sjukdom och svensk psykiatri
En berättelse om ett barns – senare en ung kvinnas – märkliga psykiska symtom och mammans kamp för att rädda dotterns liv.

Författaren Birgitta Aupeix är leg. sjuksköterska och leg. psykolog och mamma till Amandine Aupeix.

1:36-2:50
8:23-8:47

Sane

En rapport med referat från föreläsningarna som hölls vid Sanes internationella konferens om PANS och immunpsykiatri 2019.
Finns att beställa på:
www.sane.nu

Sane

Tack för att du lyssnade!

-Stöd gärna vårt arbete genom att bli medlem

www.sane.nu

katrin.pettersson@forbundetsane.se
Tel: 0737393930

Sane
Förbundet autoimmuna encefaliter
med psykiatrisk presentation