



SANE

# Om förbundet SANE

- Föreningen bildades 2013
- Är öppen för alla intresserade, utöver drabbade även anhöriga, professionella och alla andra som vill stödja vår verksamhet
- Cirka 700 medlemmar
- En ideellt arbetande styrelse bestående av både läkare och anhöriga
- Kansli i söderort/Enskede. Antal anställda beroende av FoHM
- Samarbetar med andra organisationer i Sverige och internationellt
- Finns representerade i europeiska paraplyorganisationen EXPAND



# Vårt syfte

- Att vara ett nätverk för medlemmarna och deras familjer.
- Att samla och sprida information om frågor som rör PANS/PANDAS och andra misstänkta neuroinflammatoriska/infektionsutlösta/ autoimmuna OCD-, tics-, ångesttillstånd.
- Att verka för att tidig diagnos och behandling och annat stöd till sjuka och deras familjer blir tillgängligt för alla i patientgruppen i Sverige och världen.
- Att aktivt driva frågor som rör forskning och kunskapsutveckling.
- Aktivt samverka med andra organisationer som gränsar till/överlappar våra frågor.



# Vad vi arbetar med

- Stödinsatser
- Kunskapsspridning
- Påverkansarbete

## Vår målsättning

- Framtagande och utvecklande av kunskap
- Informationsspridning
- Utbildningsatsning



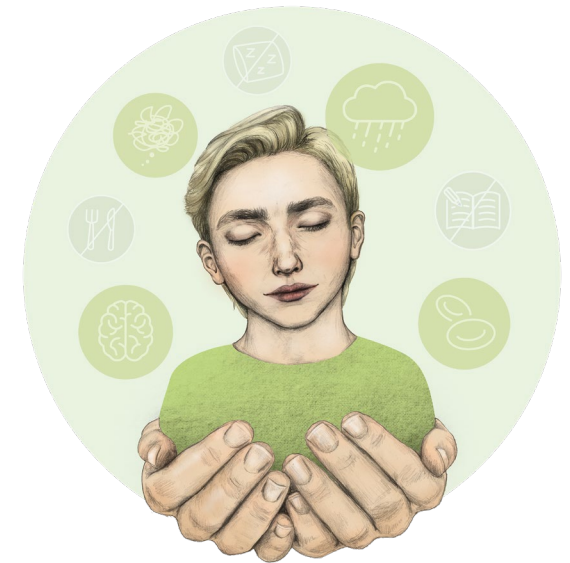
# Vad vi möter

- Svårt sjuka barn med suicidrisk
- Förtvivlade och utmattade föräldrar
- Syskon som lider
- Vårdpersonal som söker mer information



# Vart möter vi dom?

- Vi har ca 700 medlemmar i föreningen (400barn drabbade barn)
- Ca 400 medlemmar i vår slutna grupp (långtidssjuka)
- Ca 2100 medlemmar i vår öppna grupp (misstänkt PANS/PANDAS, professionen, allmänt intresserade)
- Ca 5 nya medlemmar varje vecka
- 1-2 barn i varje skola
- 500s stödsamtal/år
- 2500 samtal kring övriga frågor
- Ca 35 personer i vår lokala SANE Östergötland



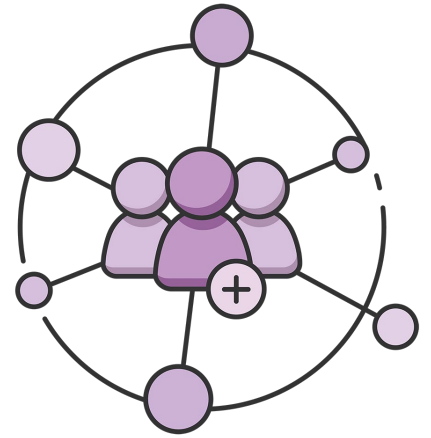
# Resultatet av vårt arbete



## Avslutade projekt

- Internationell konferens, *SANE Sweden 2019 PANS Conference 2019*
- 3-årigt projekt, *"Ökad kunskap om svår PANS och koppling till suicidalitet och allvarligt självskadebeteende"*
- Rapporten, *"Suicidalitet och självskadebeteende vid Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) och andra immunpsykiatriska tillstånd"*.
- Studier i samarbete med Stockholms Universitet  
*"Unga vuxnas berättelser om att leva med PANS"*, Ulla-karin Schön Socionom och professor i socialt arbete och *"Att leva med PANS"*, Noam Ringer Psykolog och fil dr. i pedagogik
- Dialogsamtal och föreläsningar för politiker, vård och omsorg

# Arbetet framåt



## Stödinsatser

- Utökade stödsamtalsinsatser

## Kunskapsspridning

- Projektet, *”Prevalens av PANS genom ökad kunskap om sjukdomen bland sjukvårdspersonal och elevhälsa i suicidpreventivt syfte”*.

## Påverkansarbete

- Riksdags seminarie 9nov
- Regeringens uppdrag till socialstyrelsen (samla nationellt kunskapsstöd för diagnostik, vård och rehabilitering postinfektiösa tillstånd samt utreda behov av nationellt kunskapscenter)

## Potentiella framtida projekt

- Läkarnätverk
- Internationell konferens
- Närmre samarbete med andra postinfektiösa tillstånd
- Samarbete med kliniker som ser vikten av brukainflytande



# Projekt prevalens PANS/PANDAS

Prevalens av PANS genom ökad kunskap om sjukdomen bland sjukvårdspersonal och elevhälsa i suicidpreventivt syfte.

## MÅL

- Utbildningssatsning om PANS bland personal inom barnsjukvård och elevhälsa, som ska leda till ett ökat inflöde av remisser utifrån framtagna och kommunicerade PANS kriterier
- Framtagande och utvecklande av kunskap gällande prevalens och incidens gällande PANS
- Informationsspridning av resultaten samt publikation av studie

