



Hur reformerar vi vården, skola och samhällsinsatser när forskningen alltmer pekar på att det vi tidigare trott oss veta inte längre är hela sanningen?



Om förbundet SANE

- Föreningen bildades 2013
- Sjuka barn och vuxna, anhöriga, professionella, allmänhet
- Cirka 700 medlemmar, 2100 medlemmar grupp sociala medier



Vårt syfte och vad vi arbetar med

- Stödinsatser och nätverkande

500 stödsamtal & 500 epost/chatt per år avseende stöd och råd

2500 övriga samtal

5-10 nya kontakter per vecka

Samtalsgrupper, syskongrupper, träffar

Familjeaktiviteter

Nätverk på sociala media

- Framtagande och utvecklande av kunskap
- Kunskapsspridning, informationsspridning, utbildningssatsning
- Intressepolitiska insatser



Vad vi möter

- Svårt sjuka barn
- Vuxna sjuka med omfattande lidande och funktionsinskränkning
- Förtvivlade och utmattade föräldrar
- Syskon som lider och utvecklar egen psykisk ohälsa
- Vårdpersonal som önskar information och vetskap om var de kan vända sig.



Sanes verksamhet

Verksamhetsbidrag från Folkhälsomyndigheten som syftar till att

- främja psykisk hälsa och förebygga psykisk ohälsa och suicid.

Vår verksamheten ska ***förstärka och komplettera statens, regionernas och kommunernas insatser*** inom området genom utbildning, information och olika former av socialt stödjande arbete.



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

240 respondenter

- Suicidförsök förekom i låga åldrar. 14 procent hade genomfört suicidförsök (1/4 före elva års ålder).
- Självskadebeteende med våldsamma metoder var vanligt förekommande. Över hälften (51)% hade en självskadebeteende.



Sane rapport 2021:1

Rapportförfattare Gunilla Gerland

Suicidalitet vid PANS/immunpsykiatriska tillstånd

- Kan orsakas av symtom som tvång och uppmanande röster.
- Avsaknad av hopp om att situationen kan förändras och att symtomen upplevs outhärdliga är enligt föräldrar ofta bidragande faktorer till suicidförsök.

Varför avsaknad av hopp?

- Skepsis mot immunpsykiatri, okunskap
- Handläggningsrutiner som t ex säger att PANS endast ska behandlas med SSRI och KBT – trots att patient inte upplever effekt
- Lång tid att komma till vårdgivare med kunskap
- Lång tid att få diagnos
- Lång tid att få behandling (utöver sedvanlig barnpsykiatrisk/psykiatrisk)
- Delaktighet, bemötande, misstänkliggörande av föräldrar
- Det får inte sägas högt att föräldrar är pålästa och brukarföreningar ibland har kunskapsövertag

Komplement till offentlig sektor



Vi behöver

- Offentlig sektor
- Politiska regionala, kommunala och nationella beslut
- Forskning
- att Barnkonventionen blir verklighet för den immunpsykiatriska gruppen

Så vi ber er uppmärksamma vad det innebär att revidera sanningen

- Om Schizofreni är inflammatorisk
- Om psykos och OCD kan vara autoimmun
- Om ätstörningsantalet skjuter i höjden efter Covid-19
- Om ett barn plötsligt får autistiska symtom vid 10 års ålder
- Om koncentrationssvårigheter, hyperaktivitet och tics kommer efter en infektion
- Om närliggande sjukdomar som Sydenhams chorea och reumatisk feber ökar



..och evidensläge inte motsvarar behoven?

Vi behöver att vi alla frågar oss vilka vi är till för?

Det finns erfarenhet, forskning och specialister

- ge dem möjligheter, resurser och låt dem vara en kunskapsbank så att läkare kan konsultera och våga behandla
- Dessutom sparas miljarder



Framtid, forskning och hopp

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.

Rituximab-behandling för psykos och/eller tvångssyndrom med sannolikt inblandning i immunsystemet (Ra-P-OCD) (Janet Cunningham)



ProPANS



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

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

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

RCT-Rits: Det immunomodulerande läkemedlet *Rituximab* prövas som tilläggsbehandling i en placebokontrollerad multicenterstudie för psykosjukdom (Susanne Bejerot)



Vad gör vi så länge?

- Socialstyrelsen "FOU får inte sammanblandas med att icke-behandla och Uet i FOU ska inte tas från sammahanget"
- Socialdepartementet "Alla regioner kan välja att prioritera gruppen"
- Flera regioner har mycket goda förutsättningar för politiska satsningar
- Lyssna på experterna och ge dem möjligheter – de är här idag

Vad gör vi?

”I am not the problem, I am part of the solution”

– lyssna på patientgruppen

Tack för att ni är här!







Christopher Gillberg
**Professor, universitetssjukhus-
överläkare Sahlgrenska akademien,
Göteborgs universitet**



Parisa Hajjari Zhao
**Specialistläkare barn- och ung-
domsmedicin, doktorand**

TICS
CSWS WING PANS IDD
ADD AUTISM ATTENTION ESES
HYDROCEPHALUS ENCEPHALITIS 22Q11DEL
TOURETTE EPILEPSY TUBEROUS SCLEROSIS MAPP CHARGE
ESSENCE VITAMIN D KANNER OCDEDA
ADHD EXECUTIVE FAS ODD SUBSTANCE USE NVLD FRAGILE X
SOCIAL MOEBIUS COHERENCE PREMUTATION DLD CSWS
BIEDERMAN FASD LANDAU-KLEFFNER ADHD GILLBERGS
FEBRILE SEIZURES DCD MIND TICS BOURGERON
VERBAL LD ASPERGER COLEMAN COMMUNICATION
DAMP OCD VALPROIC PERCEPTION
CP EPILEPSY CRIMINALITY FEBRILE SEIZURES TOURETTE
PREMATURITY PANDAS BORDERLINE BARKLEY ADD
PREMUTATION MIND DCD RAD HELLER
MEMORY CP
IDD
CHARGE
PANS
CD

PANS/PANDAS – What's Going On?

Christopher Gillberg, MD, PhD
Parisa Hajjari Zhao, MD, doctoral student

[Gillberg Neuropsychiatry Centre](http://www.gu.se/en/gnc) at the Sahlgrenska Academy, University of Gothenburg, and Queen Silvia Hospital and Kochi Prefecture and Kochi University (**Sweden** and **Japan**) – **GO TO** www.gu.se/en/gnc; University of Glasgow and University of Edinburgh, and West Glasgow Ambulatory Care Hospital (**Scotland**); Institute of Child Health, University College London (**England**); Stellenbosch University (**South Africa**); Institut Pasteur, Paris (**France**)

November 2023

ADHD, ASD, DCD, DLD, IDD, tics/Tourette/OCD, ARFID, PANS, rare disorders

What is the essence?

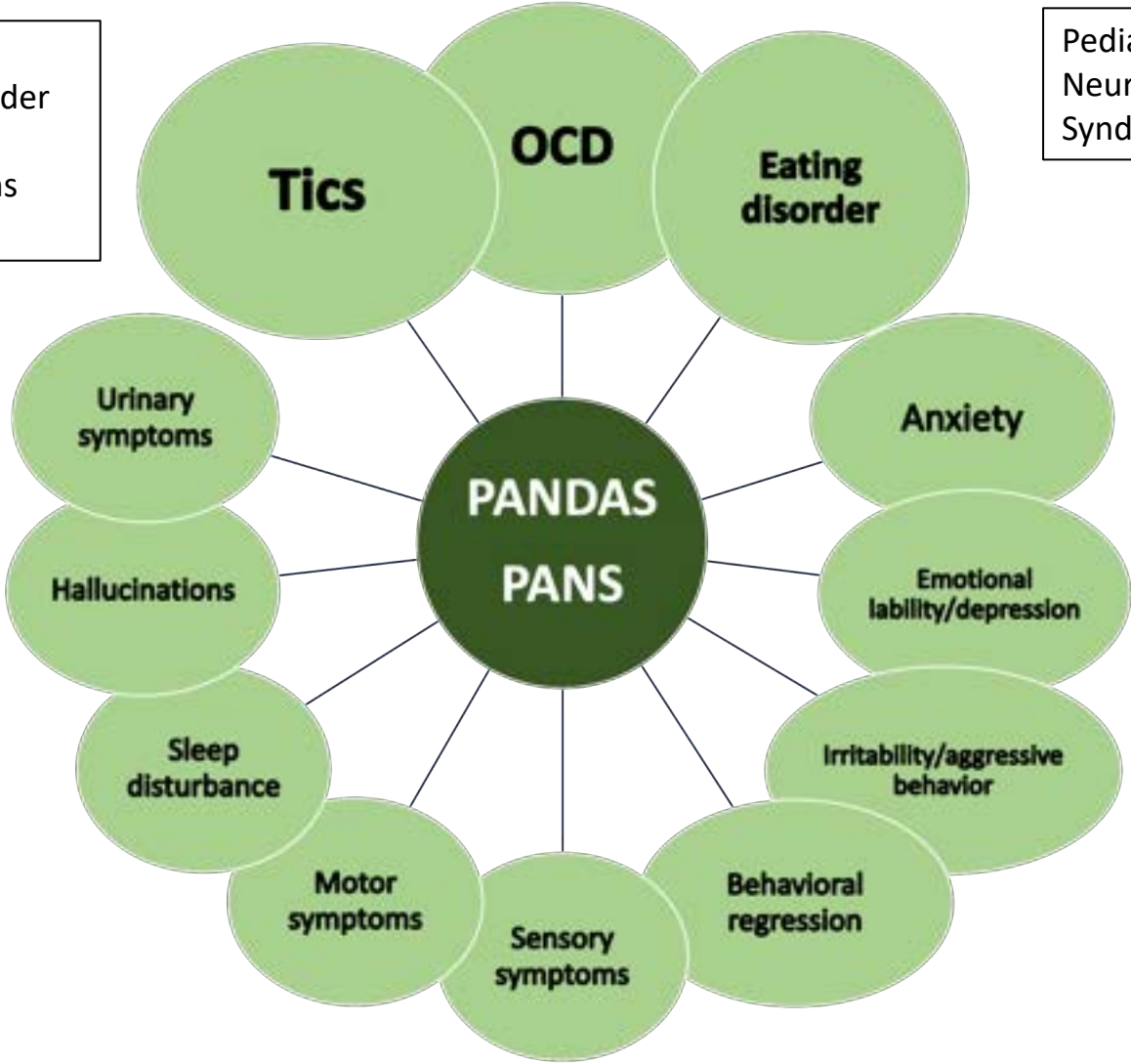
ESSENCE is the new essence, and PANS belongs in there!

ESSENCE - Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations

- Early childhood predictors of **academic failure**, being bullied and bullying, social exclusion and isolation, substance use, psychiatric disorder, eating disorders, pain syndromes, antisocial lifestyle, poor ADL skills, and early death – almost always more than one, and together affect more than 10% of the whole general population
 - **ADHD** with or without **ODD** (Oppositional Defiant Disorder) 5-7%
 - **DLD** (Developmental Language Disorder - and Dyslexia) 4-6%
 - **DCD** (Developmental Coordination Disorder) 5%
 - **IDD** (Intellectual Disability/Intellectual Developmental Disorder) 2%
 - **ASD** (Autism Spectrum Disorder) 1.2%-1.5%
 - **TD/TS/OCD** (tics/Tourette Syndrome/OCD) 1%
 - **RAD** (Reactive Attachment Disorder) 0.5-1.5%
 - **ARFID** (Avoidant Restrictive Food Intake Disorder) 1-2%
 - **PANS** (Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome) 0.1-0.5%??
 - **RARE DISORDERS** (e.g. FRAX/FXTAS, Down, Rett, hEDS, 22q11, SLOS) >1%

Pediatric Autoimmune
Neuropsychiatric Disorder
Associated with
Streptococcal infections
(**PANDAS**)

Pediatric Acute-onset
Neuropsychiatric
Syndrome (**PANS**)



NIMH diagnostic criteria for PANS

- **1. Acute, dramatic onset of OCD or severely restricted food intake**
- **2. Concurrent presence of additional neuropsychiatric symptoms**, with similarly severe and acute onset, from at least two of the following seven categories:
 - a. Anxiety
 - b. Emotional lability and/or depression
 - c. Irritability, aggression and/or severely oppositional behaviours
 - d. Behavioural (developmental) regression
 - e. Deterioration in school performance
 - f. Sensory or motor abnormalities
 - g. Somatic signs and symptoms, including sleep disturbances, enuresis or urinary frequency
- **3. Symptoms not better explained by a known neurologic/medical disorder**, such as Sydenham's chorea, systemic lupus erythematosus, Tourette syndrome or others. Note that the diagnostic work-up of patients suspected of PANS must be comprehensive
 - Swedo et al 2012

**“Hysteria”, “functional”, “patomimia”, “Münchhausen”, conversion syndrome
- what happened?**

- **1965 follow-up of 99 patients with “hysteria” – the vast majority had underlying major physical/neurological or psychiatric disorders**
- **Many cases of chronic neuroborreliosis/Lyme disease were first diagnosed with conversion syndrome, ME, chronic fatigue or Münchhausen/patomimia**
- **Mycoplasma encephalitis regarded as hysteria**
- **Sydenham’s chorea often regarded as Münchhausen by proxy**
- **Neurodegenerative disorders first diagnosed as family relationship problems**
- **“Long COVID”**

Slater & Glithero 1965, Gillberg 1980, Swedo 1998, Gillberg 2003, Bai & Richardson 2023, Mushet et al 2023

Our current clinical research team

- **Multiprofessional team** with five physicians (pediatricians, child and adolescent psychiatrist, pediatric neurologist, pediatric immunologist), two psychologists, two nurses and one physiotherapist
- The team has conducted research within the PANS field since 2012
- **We have had 131 referrals for PANS? and diagnosed PANS in 76 cases (almost 60%)**

Diagnosis and treatment of PANS

PhD study by Parisa Hajjari Zhao

- *What do demographic factors and symptom presentations look like?*
- *Are there currently any laboratory abnormalities and biomarkers that can help with the diagnostics?*
- *Can we find any signs of neuroinflammation on MRI with certain sequences sensitive for inflammation?*
- *Can IntraVenous ImmunoGlobulin (IVIg) lead to improvement-reduction of symptoms?*



Experiences from our clinic

- Children with PANS have multiple co-existing symptoms and often very high degree of impairment
- School attendance is often very negatively affected
- Suicidal ideation very common and occurs at all ages (incl young children)
- Early treatment seems to be associated with better outcomes

	Our cohort (n=23)	Stanford PANS cohort (n=19) ^{10*}	USF PANS cohort (n=43) ^{11†}	NIMH PANDAS cohort (n=48) ¹²
Major PANS criteria				
Obsessive-compulsive disorder	23 (100%)	17 (89%)	43 (100%)	48 (100%)
Eating restriction	5 (22%)	9 (47%)	20 (47%)	23 (48%)
Minor PANS criteria				
Anxiety	21 (91%)	18 (95%)	43 (100%)	44 (92%)
Emotional lability or depression	21 (91%)	18 (95%)	43 (100%)	45 (94%)
Irritability or aggression	16 (70%)	15 (79%)	12 (28%)	20 (42%)
Behavioural regression	13 (57%)	11 (58%)	36 (84%)	30 (63%)
Academic deterioration	20 (87%)	16 (84%)	36 (84%)	36 (75%)
Sensory or motor problems	21 (91%)	18 (95%)	26 (60%)	37 (77%)
Various specified symptoms				
Tics (simple or complex)	14 (61%)	5 (26%)	30 (70%)	32 (67%)
Simple tics	12 (52%)	4 (21%)	30 (70%)	NR
Complex tics	6 (26%)	1 (5%)	12 (28%)	NR
Chorea	0	1 (5%)	NR	NR
Choreiform movements	4 (17%)	2 (11%)	9 (21%)	NR
Urinary symptoms (urgency, enuresis)	15 (65%)	11 (58%)	24 (56%)	25 (52%)
Psychotic symptoms (delusions, hallucinations)	6 (26%)	4 (21%)	12 (28%)	13 (27%)
Fatigue	14 (61%)	11 (58%)	NR	NR
Sleep disturbance	19 (83%)	16 (84%)	36 (84%)	34 (71%)

M. Johnson et al. Paediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome in children and adolescents: an observational cohort study. *Lancet Child Adolesc Health* 2019

Paediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) and IntraVenous ImmunoGlobulin (IVIG): comprehensive open-label trial in 10 children published in BMC Psychiatry 2022 (Nature)

Open-label uncontrolled trial with long-term in-depth follow-up of symptoms, functional and quality of life measures
IVIG infusions 2 g/kg every 4 weeks for 3 months
- followed by IVIG doses at 4-week intervals or longer up to a total of 6 IVIG treatments, as needed depending on symptom development

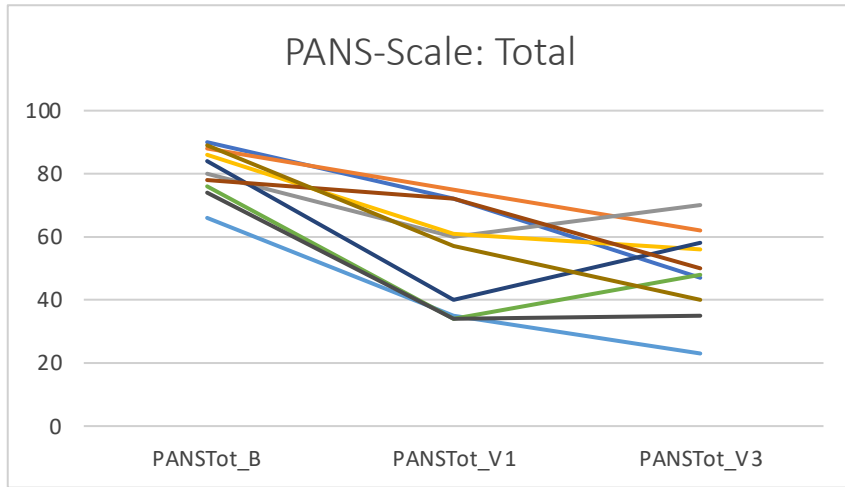
Primary outcome measures

PANS Scale (measure of all symptoms included in the PANS criteria, and impairment)
CGI-S, CGI-I (Clinical Global Impression – Severity and Improvement) = i.e. global assessments

Secondary outcome measures (selected)

CY-BOCS (OCD symptoms)
Cognitive/motor/neurologic tests
CHIP-CE (Health-related Quality of Life)
School-PANS scale
Parental care load, e.g. sick leave, reduced working hours.

PANS and IVIG in 10 children

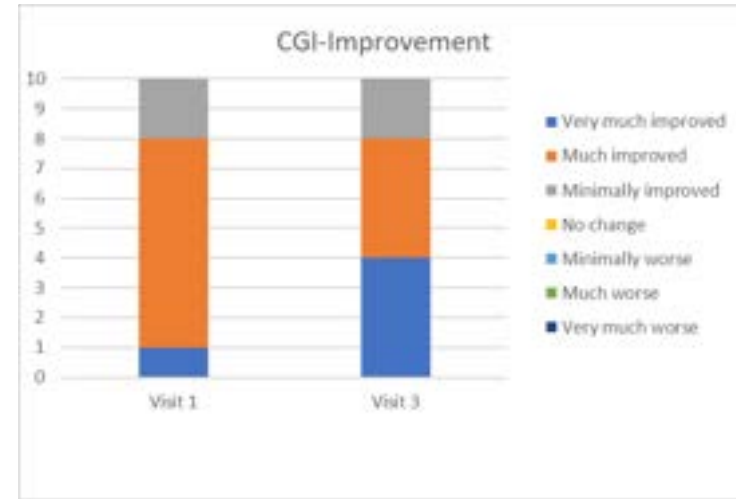


90% were responders = (>30% improved PANS Scale score)

School absence

Before baseline:

After the third IVIG:



80% were responders = CGI-I much or very much improved

47% of school days

13% of school days

What is needed NOW? Clinical and real life

- **Establishment of at least one Swedish PANS-Excellence-Centre ("SPANSEC") with multiprofessional competence (psychiatry, neurology, immunology, psychology, education, nurse, SLP, OT and PT) – needs to be situated within overall ESSENCE-EC**
- **Training from SPANSEC given to GPs, pediatricians, child psychiatrists, clinical psychologists, child health, school health, social work (!)**
- **Consultation with SPANSEC from practitioners re: "first-aid", need for acute referrals, guidance into clinical and basic research projects**
- **Individualized treatments for children/families "in sync" with SPANSEC**

What is needed NOW? Research

- **RCTs including systematic tests of "common immune drugs", steroids, penicillin, other antibiotics, IVIG, CBT, "neuropsychopharm drugs"**
- **PANS/autism/ADHD/OCD/Tourette biomarkers; e.g. sleep patterns, autoimmunity, cytokines, HLA-loci, (f)MRI, MRI, ERPs, EEG, including extended family studies**
- **New objective assessment methods for social and motor coordination**
- **Prospective follow-up studies (in-depth, natural outcome and RCTs)**
- **Follow-back studies (our own studies indicate that many/most children with PANS have had pre-PANS (subclinical) other ESSENCE-problems, e.g. Johnson et al 2019 Lancet CAH)**



RÄDDA LIV!





***Maria Hellman
Specialistläkare barn och Ung-
domspsykiatri, Psykiatripartners i
Östergötland***

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

Samarbetsprojekt:



Maria Hellman
Specialistläkare Barn och Ungdomspsykiatri
Psykatripartners i Östergötland

Catrin Furuholm
Verksamhetsschef, PhD, Specialist i
Barnmedicin
H.K.H. Kronprinsessan Victorias Barn och
ungdomssjukhus

Catarina Löfgren
Projektledare och styrelseledamot
SANE, autoimmuna encefaliter med
psykiatrisk presentation

Projekt Prevalens PANS/PANDAS

Att utforska prevalensen i en väl avgränsad region där information är väl spridd inom barnsjukvård och elevhälsa om tillståndet. Ett projekt som beviljats medel av Folkhälsomyndigheten.

År 1

- Utbildningsinsats om PANS/PANDAS bland personal i RÖ inom barnsjukvård och elevhälsa
- Ta emot remisser
- Förbereda för registerutdrag (etikansökan, diagnoskodsinventering etc)

År 2

- Sane erbjuder två digitala check-in och fortlöpande uppdateringar
- Ta emot remisser
- Möjlighet till telefonkonsultation
- Registerutdrag

År 3:

- Bearbetning av data och förberedelse för publikation
- Informationsspridning av resultat

Projekt Prevalens PANS/PANDAS

Varför Region Östergötland?

- Befintlig subspecialiserad immunopsykiatrisk mottagning vid H.K.H. Kronprinsessan Victorias barnsjukhus i Linköping
- Rimlig regionstorlek utifrån möjlighet att nå samtliga berörda vårdenheter för utbildningsbesök.
 - 4 BUP-kliniker inkl privata enheter
 - 2 Barnmedicinska kliniker
 - En samlad organisation för hela regionens första linjen psykiatri
 - 3 länsdelsorganisationer för BVC
 - 13 kommuner och Elevhälsoorganisationer

I Sverige och världen är de flesta vårdenheter för PANS-patienter placerade i betydligt större städer och regioner, vilket försvårar möjligheten att informationssprida till samtliga möjliga remittenter.



Områdesöversikt prevalens PANS/PANDAS

Incidens och prevalens av PANS är i högsta grad ett obeforskat område. 4 studier hittills i världen.

Livstidsprevalensen har i en mindre studie utfallit till 5 % av pediatrika patienter diagnostiserade med OCD (Jaspers-Fayer et al. 2017). 7 av 136 barn med OCD uppfyllde kriterier för PANS/PANDAS.

En studie visade problematiskt höga siffror med diagnosuppfyllande för PANS hos hela 52 % av pediatrika patienter med bekräftad ätstörning (n100) utifrån föräldraenkät (Aman et al. 2022).

Bland barn med tics (n80) visade Singer et al. 2000 att 11% insjuknat abrupt inom en 6v-period efter en streptokockinfektion.

Dr Susan Swedo som först identifierat tillståndet PANDAS och senare PANS har i intervju uppskattat att upp till 25% av barn med OCD eller tics kan ha PANDAS (Westly. 2010)

Wald et al (2023) har nyligt publicerat en incidens-uppskattning för PANS till 1/11765 barn (n 95,498).

Det har ännu inte publicerats någon registerstudie gällande förekomsten av PANS/PANDAS i normalbefolkning

Syfte med Projekt Prevalens PANS/PANDAS

Att genom ökad kunskap gällande prevalens utgöra ett stöd för hälso- och sjukvården att planera och allokera rimliga resurser för att diagnostisera, medicinskt utreda och behandla PANS-patienter och stötta deras familjer.

Att förbättra bemötandet av de drabbade familjerna och handläggandet av tillståndet genom ökad kunskap i sjukvården.

Att minska ev underdiagnostisering i RÖ.

Att minska risker med obehandlat immunpsykiatriskt tillstånd, inklusive risken för suicid.

Immunopsyk- mottagningen US Linköping



- En liten verksamhet pågående sedan 2018
- En mottagningsdag/månad
- Ca 50 ackumulerade patienter som följs under PANS eller misstänkt PANS-diagnos.
- Ca 5 patienter utskrivna pga långvarigt stabilt gott mående. 3 utskrivna pga 18 åå.
- Organiseraras under barnneurologisk mottagning, respektive barn och ungdomspsykiatrisk ÖV
- Immunopsykteamet utgörs av:

Specialist i Barnmedicin

Specialist i Barn och ungdomspsykiatri

Barnsjuksköterska (5% BUM, 5%BUP)

Med nära och tacksamt stöd v.b. av kollegor inom reumatologi, allergologi, nationellt samarbete

Arbetsätt Immunopsyk-mottagningen US

Multidisciplinär samedömning BUM – BUP

Samtliga barn är inskrivna på Barnneurologisk mottagning och BUP-mottagning parallellt.

Samlande av alla barnärenden i RÖ med misstanke PANS på IPM för att möjliggöra **FoU**

Enda enheten som diagnosticerar PANS (F068) i RÖ

Barnmedicinsk somatisk utredning, psykiatrisk differentialdiagnostik

Behandling med somatiska läkemedel via Barnneurologisk mottagningen

Behandling med KBT, psykofarmaka via BUP

Utvärdering av ovanstående genom bl.a.

- intervju, psykiskt status
- förskole/skolrapportering
- specifik PANS-symtomskattningsskala



Varmt tack för lånet av Er värdefulla tid!

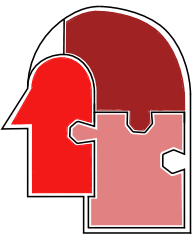




***Janet Cunningham
Universitetslektor och överläkare i
psykiatri, Uppsala universitet och
Akademiska sjukhuset***

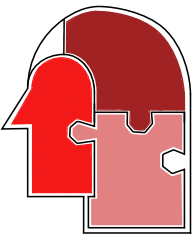


Autoimmuna tillstånd med psykiatriska manifestationer



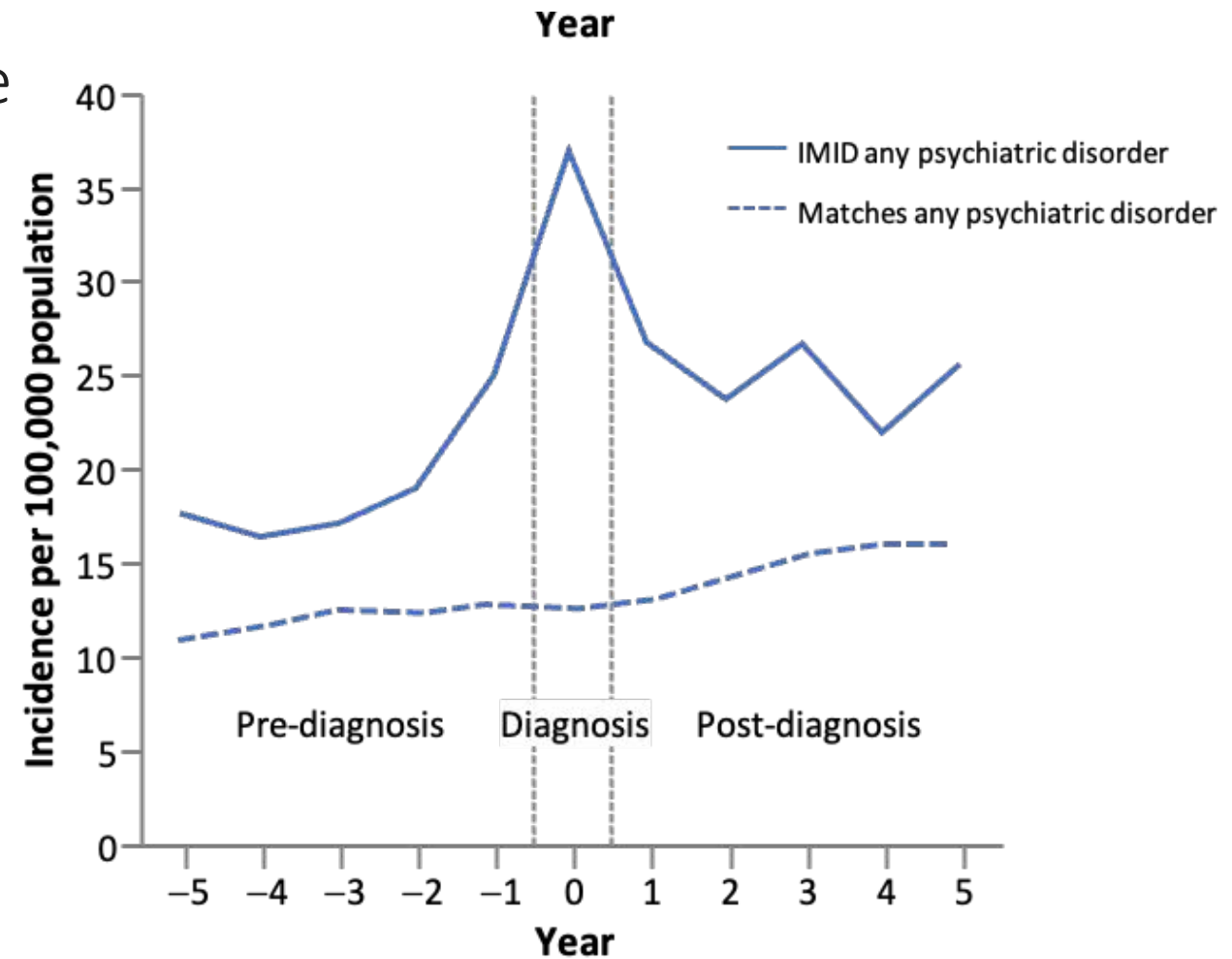
Screen of autoimmune conditions

Addison's disease	Guillain-Barré syndrome	Primary biliary cirrhosis
Ankylosing spondylitis	Hashimoto's thyroiditis	Psoriasis
Autoimmune haemolytic anaemia	Inclusion body myositis	Reactive arthritis
Behçet's disease	Immune thrombocytopenic purpura	Rheumatoid arthritis
Celiac disease	Localized scleroderma	Sarcoidosis
Chorea minor	Lichen sclerosus	Sjögren syndrome
Chronic lymphocytic colitis	Lupoid hepatitis	Systemic lupus erythematosus
Chronic rheumatic heart disease or rheumatic fever	Multiple sclerosis	Systemic sclerosis
Crohn's disease	Myasthenia gravis	Thyroid disease
Dermatomyositis	Pernicious anaemia	Transverse myelitis
Discoid lupus	Polyarteritis nodosa	Type 1 diabetes mellitus
Granulomatosis with polyangiitis	Polymyalgia rheumatica	Ulcerative colitis
Grave's disease	Polymyositis	Vitiligo

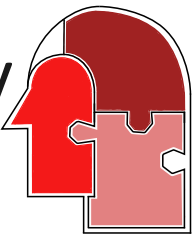


Patienter med immunmedierade inflammatoriska sjukdomar (RA, MS, IBD) får psykiatriska diagnoser långt innan de får sin korrekta diagnos och har fortsatt ökade incidens därefter.

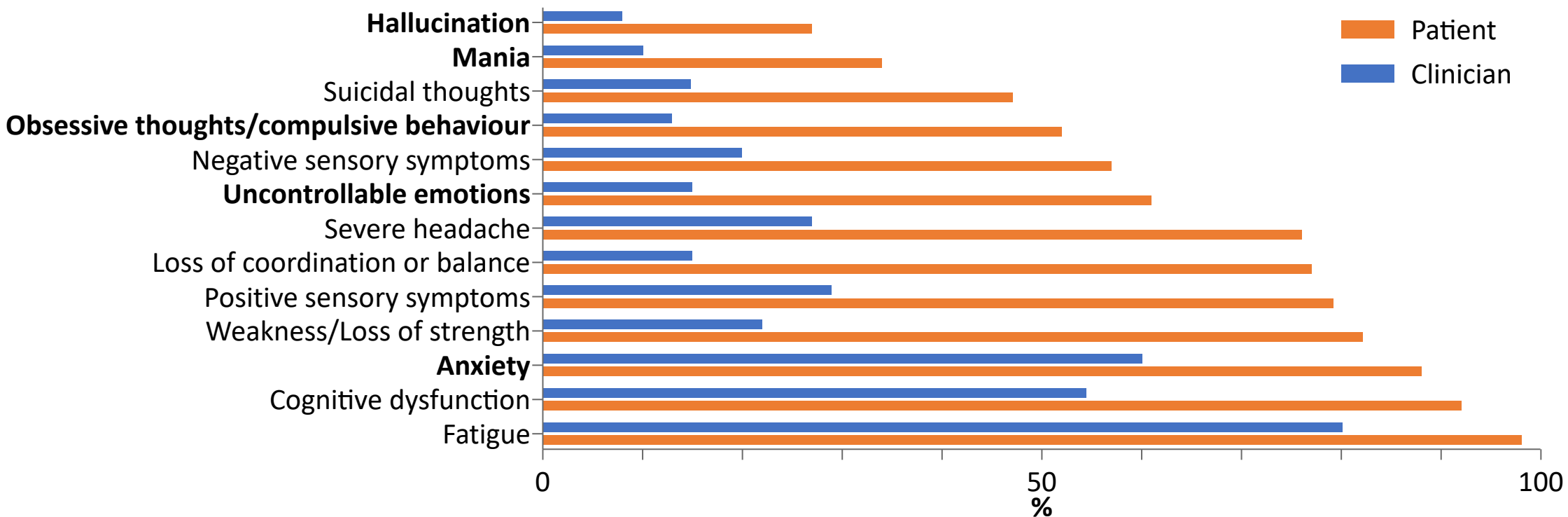
Här visas ålders- och könsstandardiserade incidenskvoter jämförd med matchade kohorter



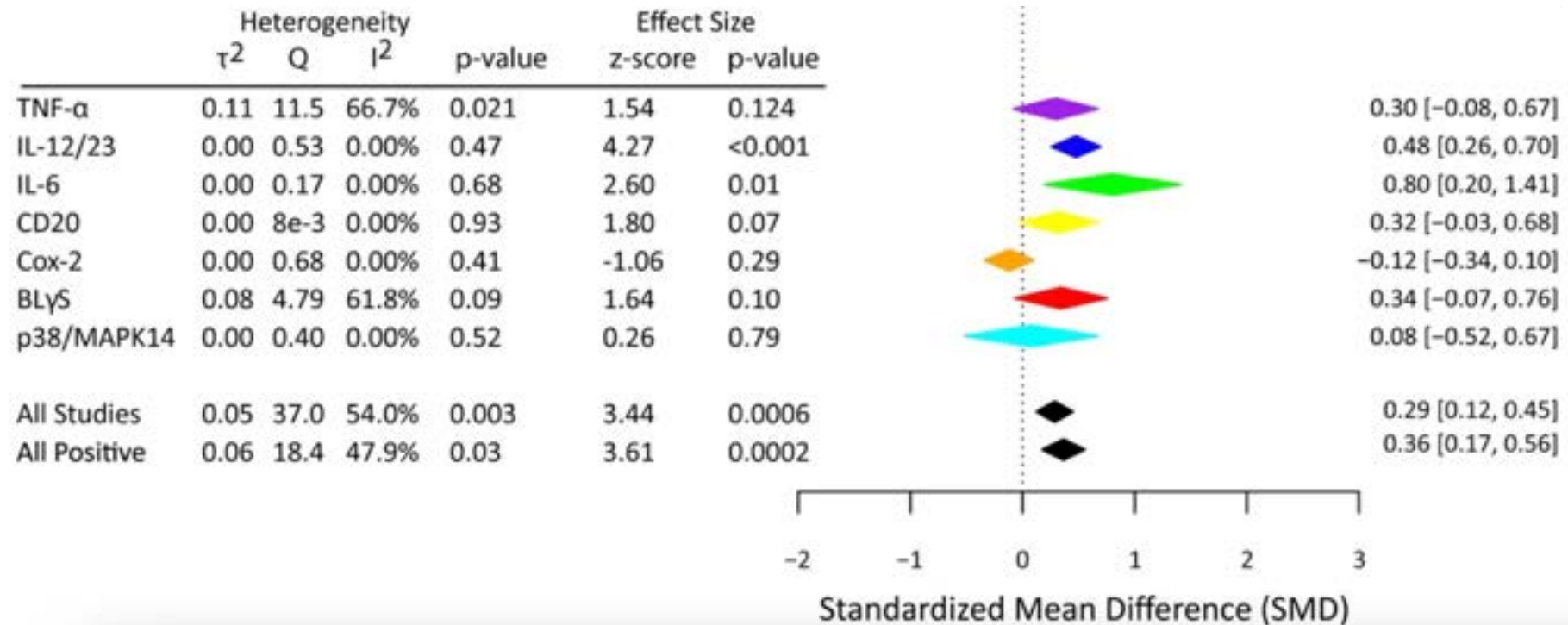
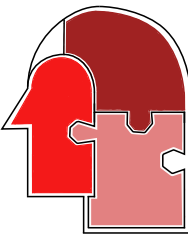
Kliniker underskattar förekomsten och påverkan av psykiatriska symptom hos patienter med reumatologiska tillstånd



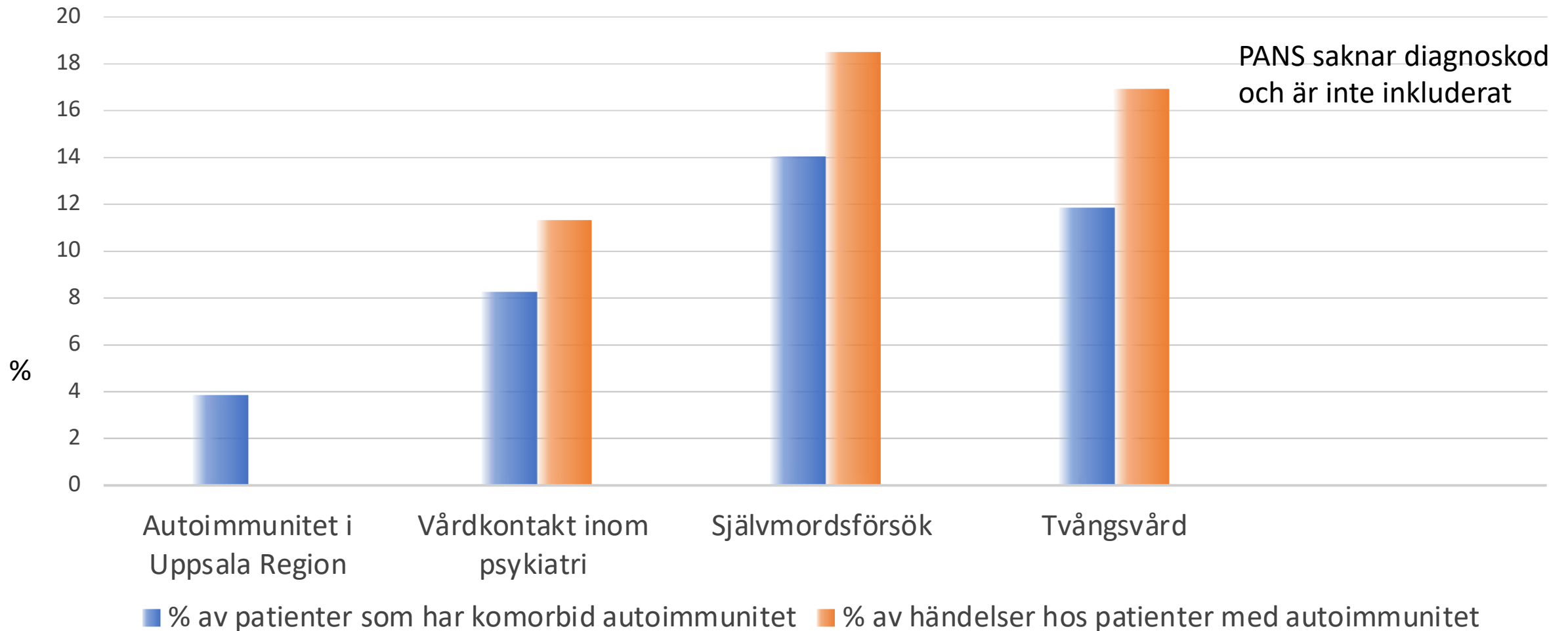
- Patienter som upplevde effektiv multidisciplinär kommunikation uttryckte vanligtvis en högre nivå av medicinsk säkerhet



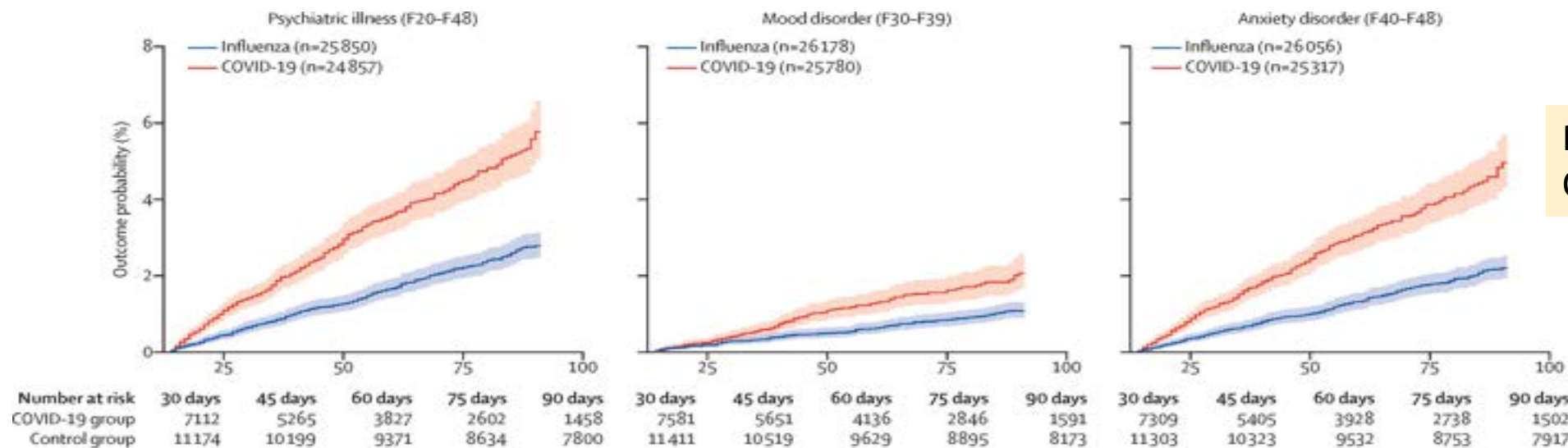
Behandling av autoimmuniteten kan lindrar de psykiatriska symptomen (högsta grad av evidens!)



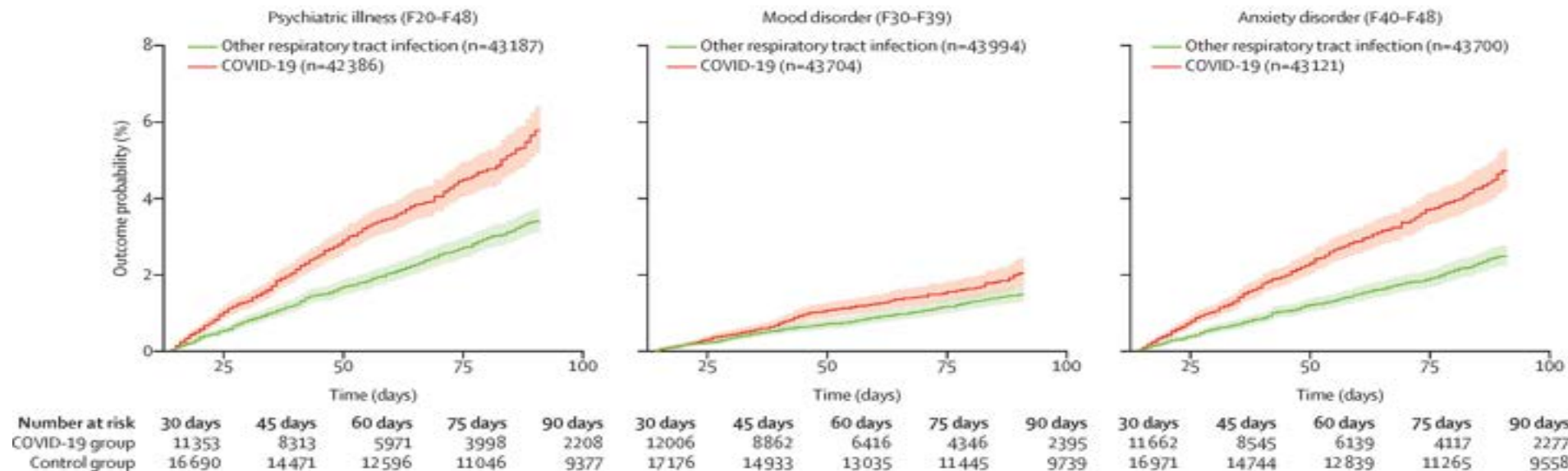
AUTOIMMUNUNA SJUKDOMAR INOM PSYKIATRI REGION UPPSALA (10 ÅR)



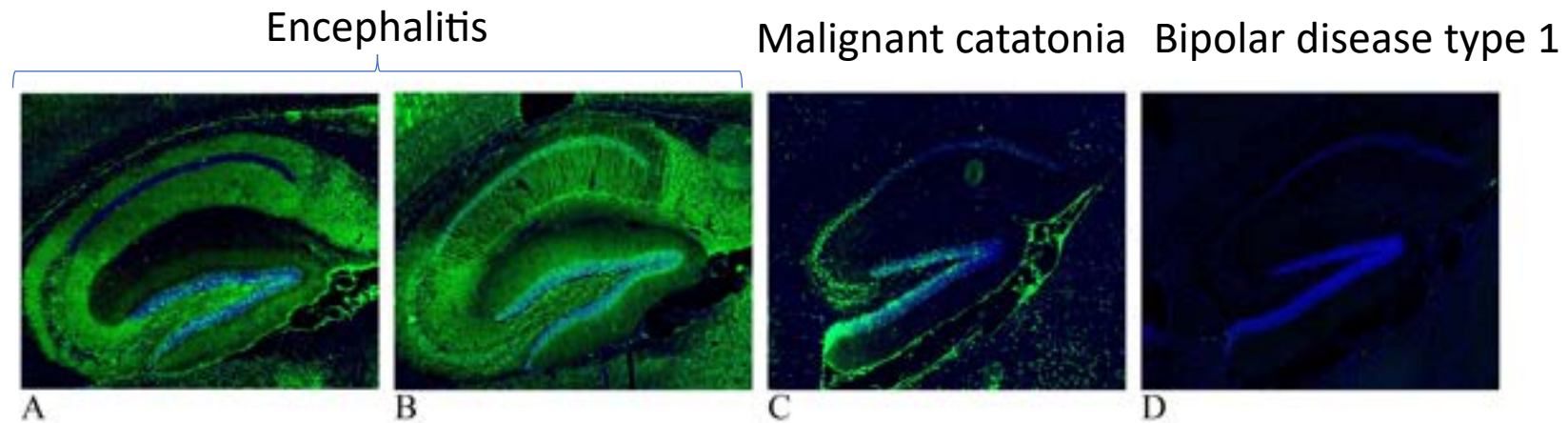
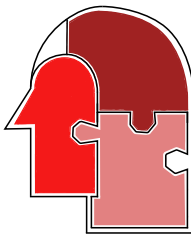
Nydebuterad psykiatrisk sjukdom efter covid jämfört med andra medicinska tillstånd



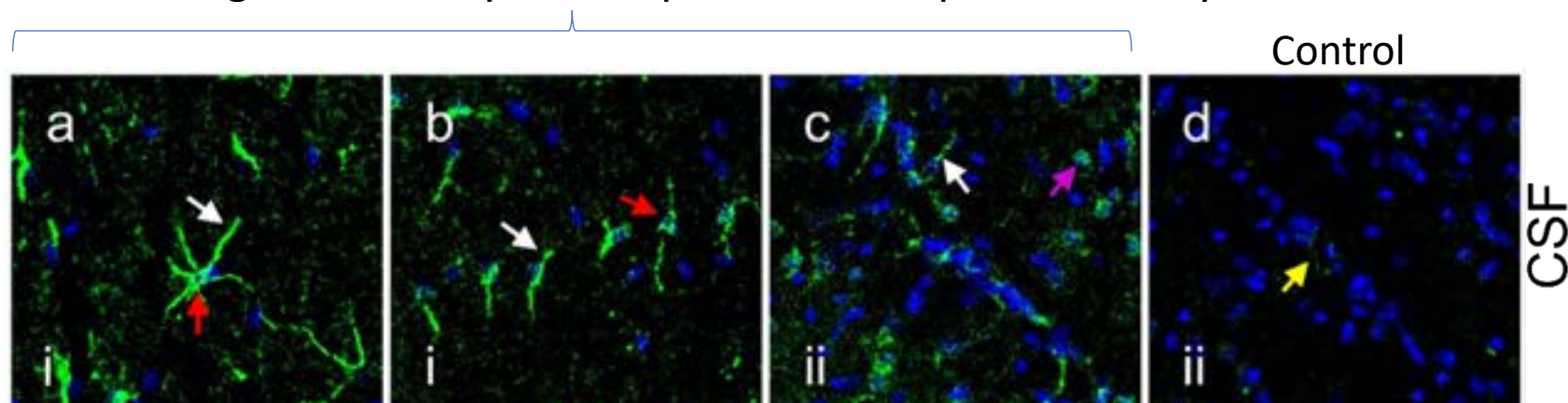
Psychosis HR=3.43
 OCD HR=5.79



CSF-antikroppar mot hippocampus hos patienter med neuropsykiatriska tillstånd efter covid-19

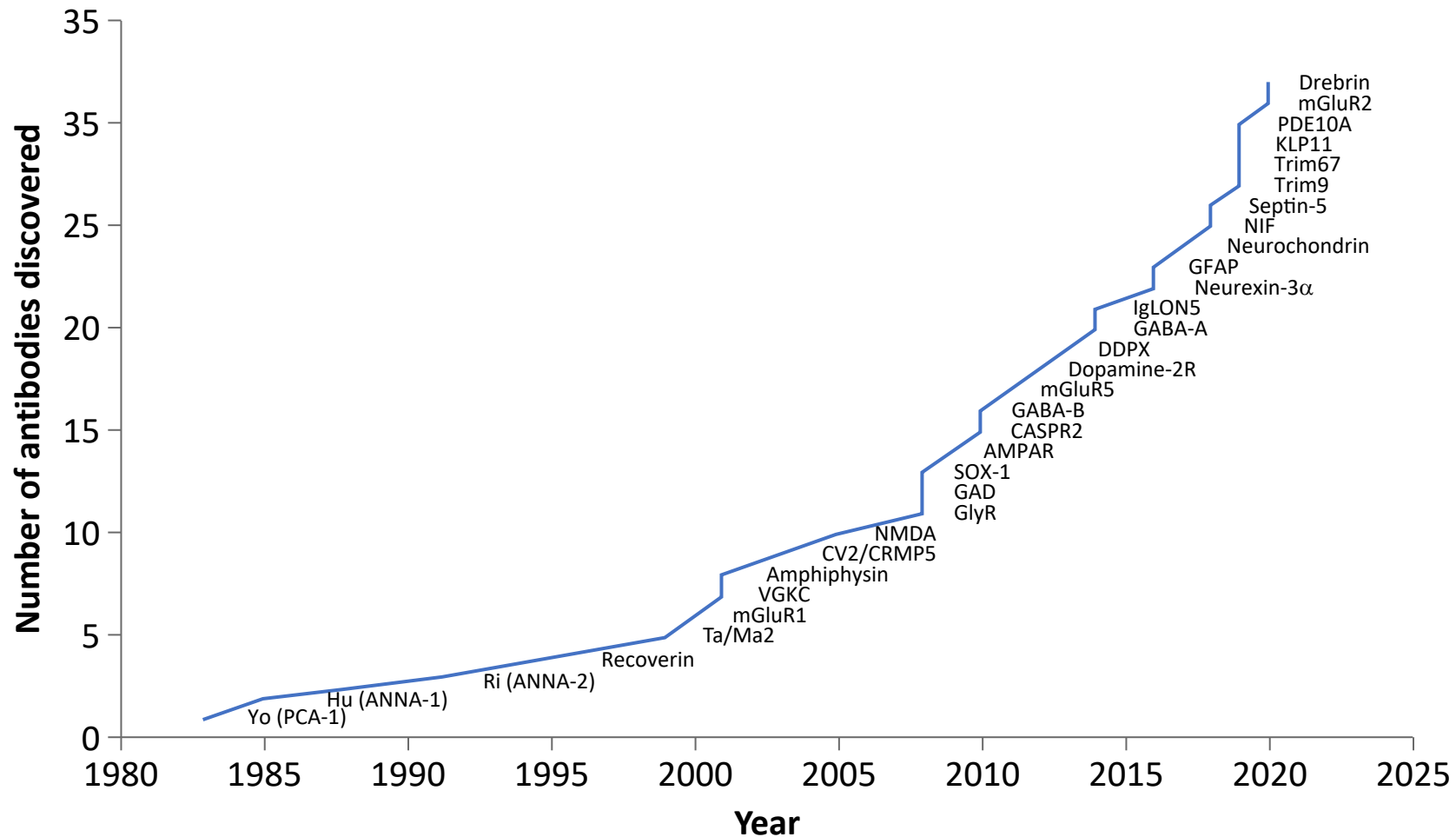
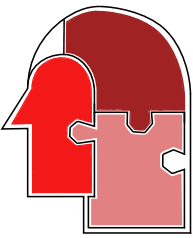


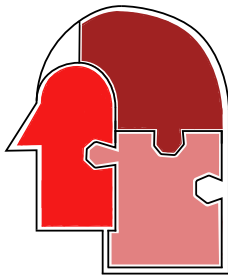
Antibodies against astrocytes in 3 patients with post-covid myoclonia



Isa Lindqvist
Pre-PhD

Antikroppar associerade med autoimmuna neuropsykiatriska tillstånd





Vi vet helt säkert att

- Patienter med psykiatriska tillstånd har oftare medfödd benägenhet till både autoimmunitet och infektioner
- Infektioner ökar risken för att utveckla både autoimmunitet och psykiatriska tillstånd
- Nya former av autoimmunitet har identifierats som påverkar hjärnfunktioner **utan att skada hjärnvävnaden och är därför** svåra att upptäcka. De vanliga kliniska undersökningarna kan vara HELT normala
- Man kan få behandlingssvar många år efter debuten. Men svaret är bäst om behandlingen ges tidigare i förloppet.



A catatonic woman awakened after 20 years. Her story may change psychiatry.

New research suggests that a subset of patients with psychiatric conditions such as schizophrenia may actually have autoimmune disease that attacks the brain



By [Richard Sima](#)

June 1, 2023 at 8:00 a.m. EDT



Internationella Konsensus Riktlinjer för utredning av autoimmun psykos/OCD



Exempel på RÖDA FLAGGOR

- Plötsliga beteendeförändringar
- Disproportionerliga kognitiva symptom
- Samband med infektion
- Neurologiska symptom
- Förändrad rörelsemönster (ink. Katatoni)
- Svarar inte på standard behandling



Olika typer av maladaptiva immunologiska tillstånd som kräver multidisciplinär samarbete – Vem prioriterar och vem betalar?

- Tidslinje!
- Omfattande psykiatriskt anamnes
- Reumatologiskt anamnes
- Gastroenterologiskt anamnes
- Neurologiskt anamnes
- Infektions anamnes
- Blodprov: inflammation, metabol och reumatologiskt screening
- Likvor analys: Neuroinflammation, hjärnskadamärkörer, autoimmna antikroppar. *(Saknas i Sverige: Indirikt-immunohistokemi, Live-cell assays)*
- MRI, EEG, Ibland 18-FDG-PET

Mycket begränsad tillgång för psykiater

Kompliceras av kognitiva symptom, desorganiserat beteende, känslor och tankar.

CSF and serum findings Uppsala Immunopsychiatry (N=127)

Serum

Anti-neuronal antibodies
6%

27% har patologiska fynd i
CSF (ryggmargsvätskan)!



CSF

Anti-neuronal antibodies
2%

Any CNS damage
biomarker
27%

t-Tau 13%

NfL 11%

GfAp 11%

Any routine CSF findings
21%

Konceptuella barriär

Det kan ta decennier att diagnostisera en autoimmun sjukdom.

”Det är ett observandum att patienten har antikroppar som är associerade med SLE men den har inga SLE symptom därmed kan vi inte konstatera ett systemiskt reumatologiskt sjukdom ”

Det är väl känt att reumatologiska sjukdomar kan ge psykiatriska symptom men psykiatriska symptom ingår inte i de diagnostiska kriterierna.

”Det är inte vårt uppdrag”

Vi kan ingenting om
dessa behandlingar

Vi kan ingenting om
dessa symptom

Vi har inte infrastruktur
för att bemöta
patientens behov

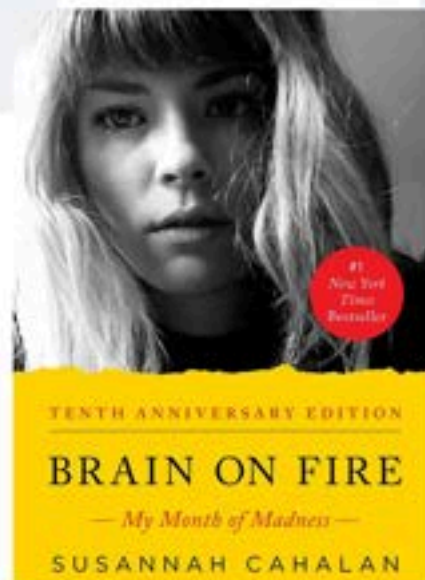
*"Detta är inte primärt
psykiatrisk"*

*"Patienten uppfyller inte
kriterier för systemiskt
reumatologisk sjukdom"*

*"Detta är inte primärt
neurologiskt"*

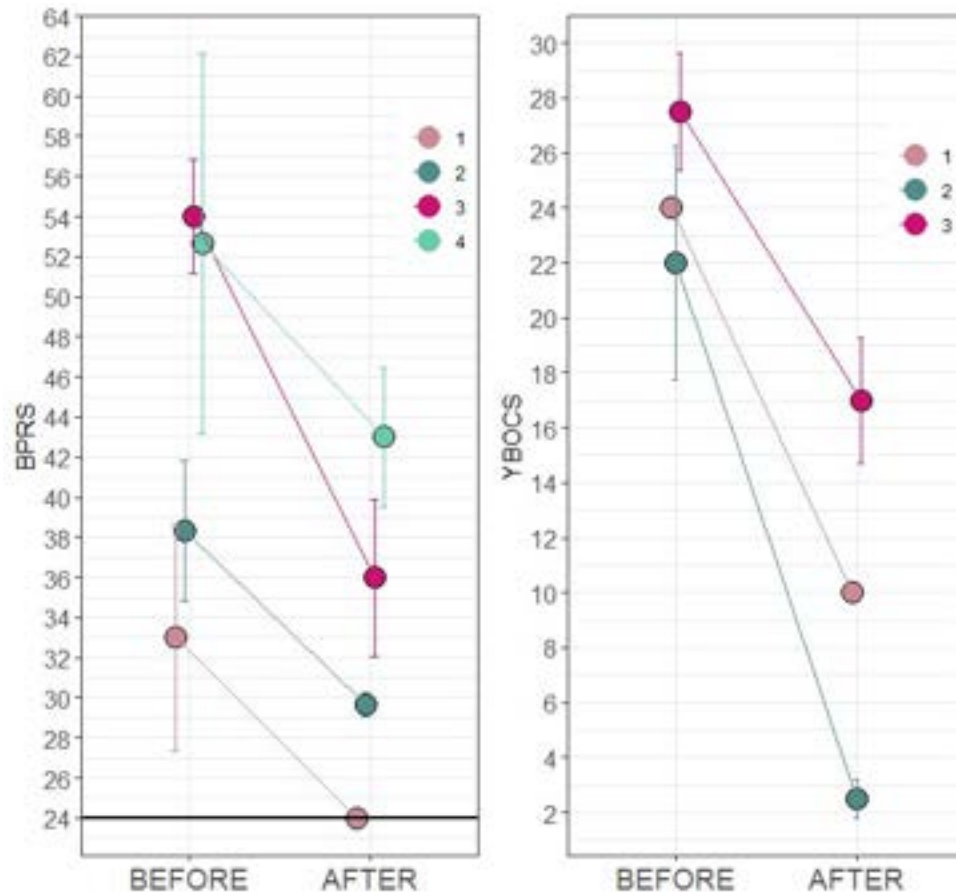
Psykiatri

Somatiken



Svårt sjuk patient med mycket höga
kostnader på alla fronter

4 cases of Possible Autoimmune OCD with clear reduction in symptoms 12-20 months after rituximab treatment (1g/every 6months)



“All four cases have **decade-long histories** of intense psychiatric care- and relief-seeking behaviour which may be an expression of high level of suffering, personality factors, and/or OCD.

Patients report being invalidated in their experience of symptoms as well as their suggestions for disease mechanisms, which led to strained relationships and conflicts with medical personal.

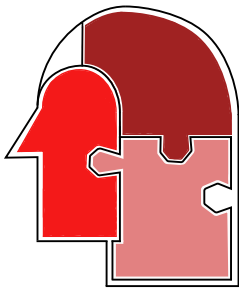
The fact that this behaviour almost completely ceased for years after Rtx treatment initiation clearly implies improved suffering and/or improved autoimmune OCD symptoms, which together with the clear gains in function make the treatment well worthwhile.

Life quality and function were higher after Rtx therapy than for decades before.”



Maïke
Gallwitz
MD, Post-doc

Problem att lösa



- Barn och vuxna med immunpsykiatriska tillstånd har idag mycket svårt att få adekvat utredning och behandling
- Idag sker arbetet i stuprör. Organisatoriska problem skapar orimliga fördröjningar och ojämlikvård
- Mindre och mindre resurser för de allvarligast sjuka patienterna
- Ökad uppdelning av klinik och forskning skapar stor bias i data
- Underfinansiering av både psykiatrisk och transdiagnostisk forskning
- Den enorma bördan för anhöriga – patienterna står utanför många stödsystem – föräldrar ensamma om att försöka navigera i ogenomtränglig sjukvård

Internationella nätverk och resurser

- Member of the World Psychiatric Association, Immunology and molecular psychiatry section: <https://www.wpanet.org/immunology-psychiatry>
- Member of the Scientific and Medical Advisory Board for The European Immunopsychiatric Association (EXPAND). <https://www.expand.care/board/scientific-medical-advisory-board/>
- Member of the Research Network, **European College of Neuropsychopharmacology (ECNP) Immuno-NeuroPsychiatry work-group**. <https://www.ecnp.eu/research-innovation/ECNP-networks/List-ECNP-Networks/Immuno-NeuroPsychiatry/Members>
- Member of the PANS Research Consortium <https://www.pandasppn.org/jcap/>
- [Guidelines](https://www.nature.com/articles/s41398-021-01700-4) för “autoimmune OCD” <https://www.nature.com/articles/s41398-021-01700-4>
- [Guidelines](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31669058/) för “autoimmune psykos” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31669058/>



"They had her psychoanalyzed until she was going around with everybody's husband but her own, and all the time it was an infection in her tonsils."

"Hon fick scharlakans feber när hon var 5 och blev aldrig sig lik därefter"

En äldre dam uttalar sig om sin kusin som har svår tvångssjukdom



***Michael Daines, MD
Division Chief
Associate Professor
Pediatric Allergy and Immunology***



***Anders Fasth
Överläkare vid Drottning Silvias barn-
och ungdomssjukhus och professor vid
Göteborgs universitet***

Stort tack till er alla!

Save the date,
digital träff 18jan

