

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

Samarbetsprojekt:



Maria Hellman
Specialistläkare Barn och Ungdomspsykiatri
Psykiatripartners i Östergötland

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

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



PANS =
Pediatric
Acute onset
Neuropsychiatric
Syndrome

PANDAS =
Pediatric
Autoimmune
Neuropsychiatric
Disorders
Associated with
Streptococcal
Infections



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 (varav ca 400 sjuka barn)
- 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?

- Sluten Facebookgrupp (långtidssjuka)
- Öppen Facebookgrupp (ca 2100 medlemmar- misstänkt PANS/PANDAS, professionen, allmänt intresserade)
- Allmän Facebooksida och LinkedIn för information- och kunskapsspridning
- 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



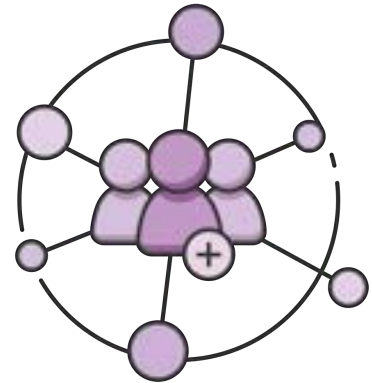
Resultatet av vårt arbete



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. Att utforska **prevalensen** i en väl avgränsad region.

En föreläsningssatsning som beviljats medel av Folkhälsomyndigheten.

År 1

- Utbildningssatsning om PANS bland personal inom barnsjukvård och elevhälsa
- Ta emot remisser

År 2

- Två digitala check-in och fortlöpande uppdateringar.
- Möjlighet till telefonkonsultation.
- Registrera inkomna nyremisser. Registerutdrag.



År 3:

- Bearbetning av data och förberedelse för publikation.
- Informationsspridning av resultaten

Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome

- Varför prata om PANS?
 - (Ny) okänd diagnos
 - Stort lidande och funktionspåverkan
 - Möjligt god och snabb behandlingseffekt
 - Tidig upptäckt
 - Samla patientgruppen för att lära mer
 - Bidra till forskning

Agenda

- Definition
- PANS i skolan
- Immunopsykmottagningen
- Patientfall
- Historik
- Nuvarande kunskapsläge
- Patientfall
- Hur ser PANS ut?
- Vanlig OCD : PANS
- Patientfall
- Behandling
- Remissförfarande
- Frågor



PANS Föreslagna diagnoskriterier


Pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome (Swedo et al, Pediatrics & Therapeutics 2012, 2(2))

- I. Urakut insättande OCD-symtom och/eller extrem anorexia.
- 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 (inkl tics).
 7. Somatiska symtom inkluderande sömnstörning, enures eller täta trängningar till vattenkastning.
- III. Symtomen kan inte förklaras av annat neurologiskt/medicinskt tillstånd som exempelvis Sydenhams korea, SLE, Tourettes syndrom.

PANDAS Föreslagna diagnoskriterier

Pediatric autoimmune Neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections (Swedo et al, Am J Psychiatry 1998, 155(2): 264–271)

- I. OCD och/eller tics.
- II. Debut efter 3 års ålder och **före puberteten**.
- III. Akut debut med abrupt insättande symtom och skovvist förlopp.
- IV. Tidssamband** mellan symtomdebut och/eller försämring och **streptokockinfektion grupp A**.
- V. Samband med neurologiska avvikelser (särskilt motorisk överaktivitet och koreiforma rörelser).



Hur kan PANS ut i skolan?

Ett barn som plötsligt är förändrat (OCD, Ätstörning)

Till skillnad från tidigare:

- Inte klarar att lämna föräldrarna utan gråt, panik
- Behöver springa på toaletten ofta
- Får sämre skrivstil, inte kan hålla sig på raderna
- Sämre balans, osmidigare på idrotten än tidigare
- Får utbrott
- Fastnar i kapprummet med att kläder ska sitta rätt
- Fastnar på toaletten med handtvättande
- Fastnar med att suddaskriva-sudda

Immunopsykiatri - mottagningen US

- Organiseras under Barnneuromottagningen US, Linköping.
- Immunopsykiatri teamet utgörs av:
Dr Catrin Furuhjelm (Specialist Barnmedicin)
Dr Maria Hellman (Specialist BUP)
Ssk Helena Fristedt (Barn/skol/BUP-ssk)
- En mottagningsdag/månad
- Stöd av barnneurosjuksköterskorna Hillevi och Lillemor (31353)

Arbetsätt Immunopsykmottagningen

- Formulär PNISSI fylls i hemma inför besöket (diagnostiskt stöd, 15 sidor)
- Intervju (videoklipp)
- Psykiskt status. Ritprov, klocktest
- Somatisk undersökning inkl milk maids grip, Prechtl Balans, tunginspektion, infektionstecken MoS, öron, hud, tecken på artrit.
- Diagnostisk multidisciplinär professionell diskussion
- Återkoppling till familj och inremitterande vårdgivare
- PANS-skattning före och efter om behandling inleds.

PNISSI (skattning för dig eller din barn)

Detta tilläggsformulär används till följd av de fysiska hälsoproblem. Utan svar kommer att ingå i utvärdering av fysiska hälsoproblem. Om du vill inte i tilläggsformuläret för ditt barns hälsa av annan "du" ditt barn "du" med hjälp av formuläret till förtäring från den behandlingen.

Patientens namn _____

Ålder: 0-10 år 11-17 år 18 år eller äldre _____

Personnummer (ÅÅÅÅÅÅ): _____

Egena barn: _____

BERÖRDE

A. Vilka är de fysiska hälsoproblem som nämns ned?

B. Har du märkt något av följande?
1. Har du märkt att ditt barn har svårt att sova?
2. Har du märkt att ditt barn har svårt att äta?
3. Har du märkt att ditt barn har svårt att gå?
4. Har du märkt att ditt barn har svårt att stå?
5. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
6. Har du märkt att ditt barn har svårt att hoppa?
7. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
8. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
9. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
10. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
11. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
12. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?

Ja _____ Nej _____

C. Har du märkt något av följande?
1. Har du märkt att ditt barn har svårt att sova?
2. Har du märkt att ditt barn har svårt att äta?
3. Har du märkt att ditt barn har svårt att gå?
4. Har du märkt att ditt barn har svårt att stå?
5. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
6. Har du märkt att ditt barn har svårt att hoppa?
7. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
8. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
9. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
10. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
11. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?
12. Har du märkt att ditt barn har svårt att springa?

Ja _____ Nej _____



Arbetsätt Immunopsykmottagningen 2

Samarbete Barnmedicin - BUP

Kontakt med en BUP-mottagningen
initieras eller bibehålls

Behandling med somatiska läkemedel
via Barnneuromottagningen

Utvärdering av ovanstående
behandlingsförsök genom

- intervju / psykiskt status
- förskole / skolrapport
- specifik PANS-symtomskattningsskala





Lisa – Streptokockinfektion dec/jan 6 åå

- Mediaotiter x 4 tidigare enl journal
- Halsfluss årsskiftet 2022/23.

Strep-A positiv.

Påtagligt allmänpåverkad, nackstel, lymfadenit.

Tillfrisknade efter iv. antibiotika inneliggande.

Lisa - Läkaruppföljning BUM mars efter meddelande på 1177

- V 8, 2023 plötsligt påkomna tvång; handtvätt, spotta ut smutsig luft nästan ständigt. Samtidigt nydebut av tics: blåsa. Även när hon vaknar nattetid.
- Ökad separationsångest
- Bebisaktigt tal
- Urinläckage vid några tillfällen
- Ökat trotsbeteende
- Uppfattas inte vara sig själv i förskoleklassen

Lisa PANS-bedömning april

PNISSI - PsychoneuroInflammatory related Signs and Symptoms Inventory

Följande symtomnummer bejakas 1, 2, 5, 7, 9, 20 det vill säga

- Tvångsmässiga symtom
- Avvikande ätbeteende
- Irritabilitet
- Våldsam mot andra/självt
- Personlighetsförändring
- Tics

(Miktionsrubbing, Regression)

Ovanstående nydebuterade samtligt plötsligt v.8 2023

Lisas PANS-skala

Symtom

(tvångsymtom + förknippade neuropsykiatriska symtom), (0-25 + 0-25):

1 v före insjuknandet (F): 5 + 0

Veckan efter insjuknandet (I): 20 + 17

Nuvarande vecka (N): 10 + 16

Funktionsnedsättning (0-50):

F: 0

I: 40

N: 20

Total poäng:

F: 5

I: 77

N: 46

**Uppfyller kriterier för
diagnos PANDAS**

Lisa Behandlingsförsök PANDAS april

- Erymax i 10 dagar.
- Tics och tvång liksom att kissa på sig försvann och var borta när antibiotikakuren avslutades.
- Man uppfattar dock fortsatt inte Lisa som helt tillbaka i sitt tidigare beteende. Till skillnad från innan v.8 skriker hon högt vid motstånd, mycket besvärligt i samband med läggning. Syskonen vill inte ta med Lisa på utflykter etc för man skäms för hur hon börjat bete sig. Lisa har mycket svårt att vara stilla och äta och tycks mer impulsiv. Hysteriskt rädsla för myggor.

Lisa Behandlingsförsök 2 PANDAS juli

- Lisa får påbörja NSAID (och Nexium), maxdos för vikt. Efter 3-4 veckor symptomfri från PANDAS-besvär.
- Försämras vid utsättningsförsök. Återinsatt på NSAID, Nexium.
- Sätts ut efter några månader. Fungerar bra.

Lisa PANDAS-skov oktober

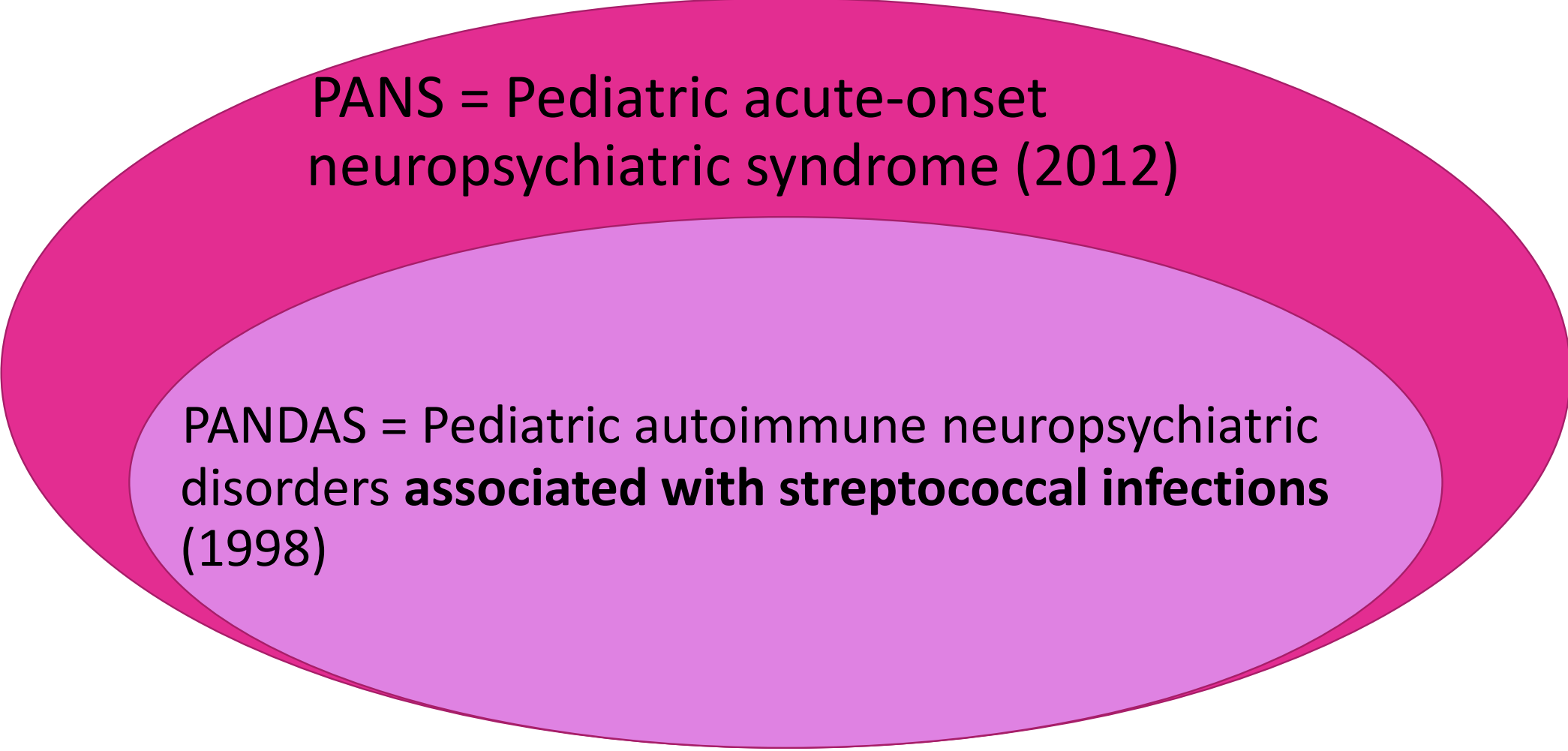
I samband med lindrig ÖLI recidiv PANDAS-symtom;
blås-tics
skrikighet
mera trots
separationsångest.

Svalgodling utan växt.

NSAID-behandling utan effekt.

Med antibiotika 10 dagar symtomfri.

Nu läkemedelsfri. Välmående.



PANS = Pediatric acute-onset
neuropsychiatric syndrome (2012)

PANDAS = Pediatric autoimmune neuropsychiatric
disorders **associated with streptococcal infections**
(1998)

Historik

<https://www.nimh.nih.gov/labs-at-nimh/research-areas/clinics-and-labs/pdnb/web.shtml>

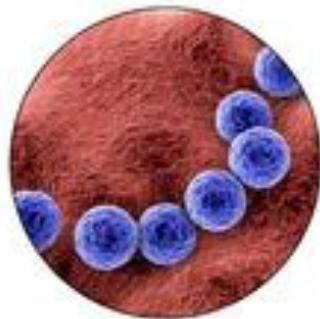
- Forskare vid NIMH USA identifierade på 90-talet en mindre subgrupp bland en stor grupp barn med OCD
- Plötsligt och dramatiskt insjuknande istf gradvis insjuknande
- OCD och/eller tics debuterade “overnight and out of the blue and usually reached full-scale intensity within 24-48 hours.”

Forskargrupp:

Drs. Susan Swedo (barnläkare), Henrietta Leonard (barn och ungdomspsykiater), and Judith Rapoport (psykiater)

Swedos forskargrupp tyckte sig se ett samband med halsfluss och öroninflammation som föregått insjuknandet i tvångssyndrom. Man fokuserade på streptokockinfektioner när man namngav tillståndet PANDAS också eftersom tidigare kända autoimmuna tillstånd hade anknytning till streptokocker (reumatisk feber, glomerulonefrit och Sydenhams chorea).

Sydenham's Chorea



Group A
beta-haemolytic
Streptococcus



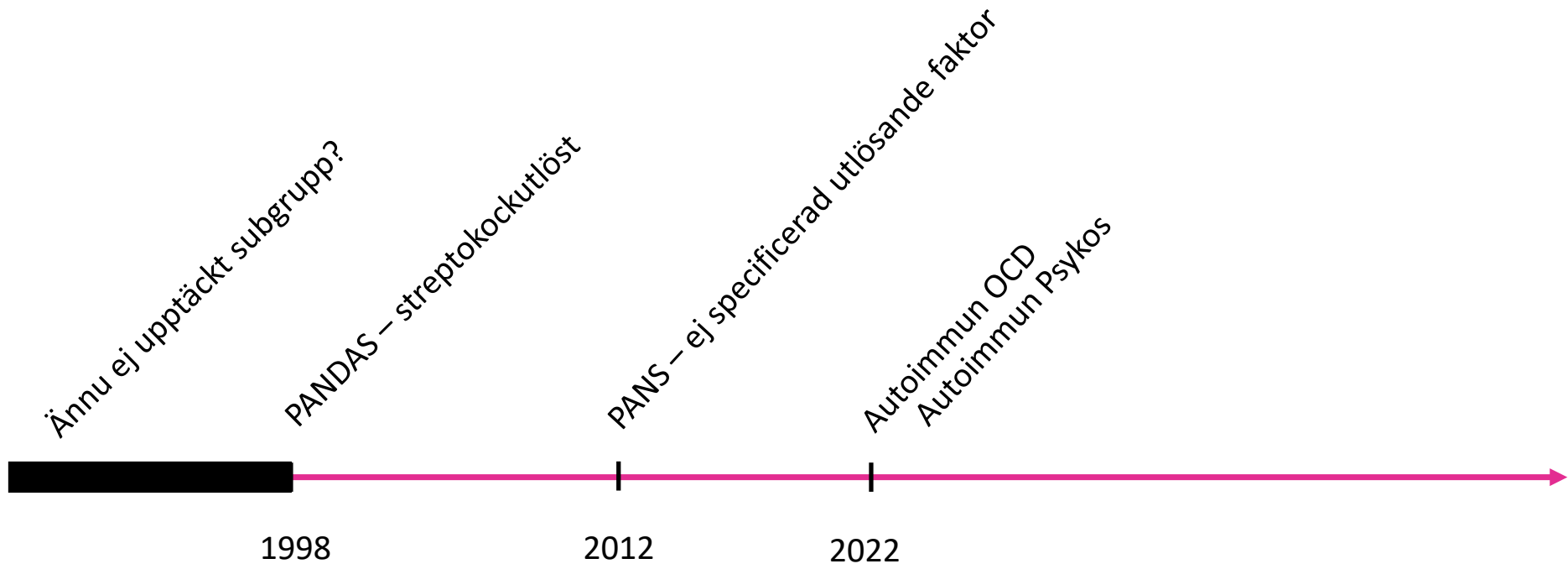
Brain basal ganglia



Choreiform movements



Antineuronal
antibodies



Nuvarande kunskapsläge om PANS

Allt mer forskning

Samlas på Stanford: <https://med.stanford.edu/pans/publications.html>

PANS-enhet under Barnmedicin – allergi, immunologi, reumatologi

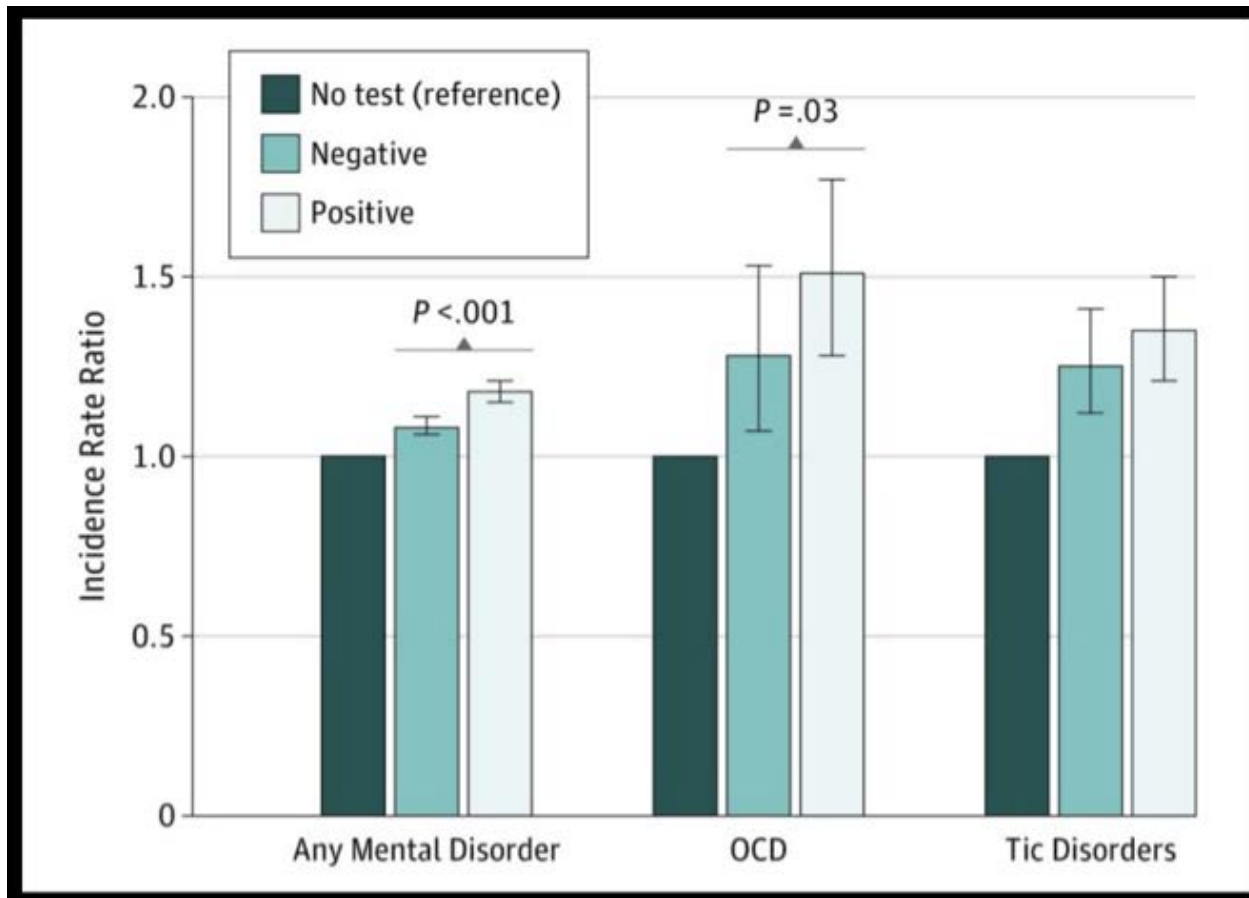
Rubriker:

- [Evaluation and Treatment Recommendations](#)
- [Stanford Publications](#)
- [Stanford Poster Presentations](#)
- [Overview Articles](#)
- [Imaging in PANS/PANDAS](#)
- [REM Sleep without Atonia](#)
- [Autoantibodies in PANS/PANDAS](#)
- [Psychiatric and Behavioral Interventions](#)
- [Immunomodulation](#)
- [Genetics](#)
- [Caregiver Burden](#)
- [Infections and Antibiotics in PANS/PANDAS](#)
- [Animal Models of PANS/PANDAS and Strep](#)
- [Observational studies, case studies, and case control studies with relevance to PANS/PANDAS](#)
- [Long-term Outcomes in PANS/PANDAS](#)
- [Differential Diagnoses](#)
- [Microbiome in PANS/PANDAS](#)
- [Education in PANS](#)
- [Allergic Disorders and Immune-mediated Food Disorders in PANS](#)
- [PANS in Adults](#)
- [Low Ferritin and Anemia in PANS](#)
- [OCD and Tourettes](#)
- [OCD, Emotional lability, and other psychiatric symptoms in Sydenham's Chorea](#)
- [Sydenham Chorea](#)
- [Autoimmune Encephalitis](#)
- [Microglia Activation in PANS, PANDAS, OCD, and Tourette Syndrome](#)
- [Other Relevant Strep Articles](#)
- [HLA PANS](#)
- [Dopamine Receptor Autoimmunity associated Encephalitis](#)
- [POTS](#)
- [COVID, POTS, and PANS](#)
- [Randomized placebo controlled treatment trials in PANS/PANDAS](#)

Exempel på slutsatser från forskning

- Streptokocker bryter ner Blodhjärnbarriären vid upprepade infektioner
- Barn med PANS har en hög förekomst av autoimmun sjukdom hos förstagsläkningar och hög risk för egen AI-sjukdom
- Serum från barn med PANS innehåller antikroppar som binder in på interneuron
- Anhörigbördan vid PANS motsvarar den vid demens
- Infusionsbehandling med antikroppar gav minst 50% symtomreduktion i 8-46 veckor.

Registerstudie Danmark 1996-2013



- Över en miljon barn
- Positiv streptokocktestning var associerad med öka OCD och tics
- Ökad risk, men lägre, vid icke-strep+faryngit

Autoimmun OCD?

A nationwide study from Sweden in 30,082 patients with OCD demonstrated a significant correlation with different autoimmune disorders: **Individuals with OCD had a 43% increased risk of any autoimmune disorders.**

Mataix-Cols, D., Frans, E., Pérez-Vigil, A. *et al.* A total-population multigenerational family clustering study of autoimmune diseases in obsessive-compulsive disorder and Tourette's/chronic tic disorders. *Mol Psychiatry* **23**, 1652–1658 (2018).

<https://doi.org/10.1038/mp.2017.215>

A nationwide study from Taiwan of 63,165 patients with a history of autoimmune disorders and 315,825 controls showed a higher incidence of OCD in patients with previous autoimmune disorders, especially in patients with systemic lupus erythematosus, dermatomyositis, and Sjögren's syndrome

Wang LY, Chen SF, Chiang JH, Hsu CY, Shen YC. Systemic autoimmune diseases are associated with an increased risk of obsessive-compulsive disorder: a nationwide population-based cohort study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2019;54:507–16.

Forskning på Immunopsykmottagningen

- Kohortsammanställning 2018-2020

”PANS in children and adolescents – a cohort study in east Sweden”

Preliminära resultat:

- Insjuknande i tidig skolålder
- Något fler pojkar än flickor
- 1/3 hade en NPF-diagnos sedan tidigare
- Nästan alla insjuknade efter en infektion
- Stor andel har autoimmun ärftlighet.

Patientfall Pojke 16 år

- Remiss till Immunopsykmottagning -19:
- Kontakt med BUP RÖ sedan juni-17 pga ångest med debut efter sportlovet i 15åå. Total skolfrånvaro. Bedömts som otrolig PANDAS med tanke på ålder. Behandlats bl.a. inom mellanvård under diagnos tvång och medelsvår depression. Minskade tvång och nedstämdhet på Zoloft, men kvarstående nedsatt funktion socialt, skolfrånvaro. F.n. aktuellt också med NP-frågeställning enl remiss.

Pojke 16 år forts

Föräldrarna uppmanades av bekant 2017 att fundera över PANDAS. Vid kontakt med vården har familjen tidigare fått besked om att diagnos PANDAS ej är aktuell då X varit för gammal vid ett ev insjuknande.

ÄRFTLIGHET: För autoimmuna sjukdomar psoriasis, reumatism. Ingen för NPF undantaget en kusin med Asperger. På långt håll bipolär sjukdom.

Kommer nu på egenremiss med frågeställning PANS

Pojke 16 år forts

FÖRLOPP: Enl frld ej avvikande utveckling, aldrig tidigare haft några psykiska problem.

Patienten insjuknade vid sportlovet 2017 med en rejäl infektion och efter det plötsligt påkomna svåra symtom av tvång, nedstämdhet och prestationsångest. Började sova bredvid mamma. Var tidig med att lära sig läsa men klarar numer inte alls att läsa ens en sida.

Varit hemma ifrån skolan i 2 år; depressiva besvär, prestationsångest och tvång. Symtomen har klingat av något successivt.

Han blev sämre i samband med en ÖLI våren 2019. Blev spontant förbättrad både i ÖLI och i ångestsymtom. Han har tagit Ipren i samband med infektioner men aldrig ihållande. Har inte haft antibiotika.

Pojke 16 år forts

- Bedöms uppfylla diagnoskriterier för PANS
- Nyinsättning antiinflammatorisk behandling
Pronaxen 500 mg 1 x 2 i 4 v.

Uppföljningstiden skjuts upp och pga rapporterad halsinfektion med symtomförsämring ånyo får X stå kvar på behandlingen till nästa mottagningstillfälle.

Pojke 16 år forts

Behandlingsutvärdering efter 10 v:

”Modern vill meddela att det har blivit som att "vända på en hand" sedan han påbörjade Pronaxenbehandlingen. Det är som en annan person. Positiv, social, ser friskare ut. Börjat läsa igen från att inte ha läst under lång period.

Skolstarten har fungerat bra och man kan ju möjligen tänka sig att det är själva skolstarten som har stimulerat till ett bättre mående alternativt”.

Pojke 16 år forts

PANS-scale FÖRE behandling

- Symtom (tvångsymtom + förknippade neuropsykiatriska symtom) (N): 22 + 10 p, Funktionsnedsättning N: 20
- Total PANS-skalepoäng N: 45

PANS-scale UNDER behandling NSAID 10v

- Symtom (tvångsymtom + förknippade neuropsykiatriska symtom) Under behandling (N): 5 + 5p, Funktionsnedsättning N: 0
- Total PANS-skalepoäng N: 10p

BDI-C (depressionssymtom) FÖRE resp 10 v NSAID

- 16 p (lätt deprimerad) → 0p

HAD (ångest och depressionssymtom) FÖRE resp 10 v NSAID

- Å 12 p (moderat ångest) → 3p (normal)
- D 4 p → 0p (normal)

Pojke nu man 21 år

Övertogs av vuxensidan Psykiatripartners med fortsatt stöd av BUP-läkare v.b. Försiktigt trappat ut Sertralin och sedan Pronaxen.

Nu medicinfri. Inget nytt skov.

Klarade gymnasiestudierna på yrkesgymnasium. Valfungerande.

Avslutad från psykiatrin.

Hur ser PANS ut?

PLÖTSLIG FÖRÄNDRING I FLERA OMRÅDEN SAMTIDIGT INKL OCD / ÄTSTÖRNING / (TICS)

- Kognition och lärande
- Kommunikation och samspel
- Psykisk hälsa
- Sensorik och somatik

Could a child in your school have PANS or PANDAS?

Cognition and Learning

- Dysgraphia
- Dyscalculia
- Sleep issues
- Brain fog
- Visual processing difficulties
- Working memory issues
- Auditory processing difficulties

Communication and Interaction

- Regression in language use
- Onset of stuttering
- Regression of coping skills, social awareness, or social language skills
- Trouble with peers
- Reactivity
- Screaming and verbal outbursts
- Tantrums
- Suicidal language

Social, Emotional and Mental Health

- Emotional and social regression
- Anxiety
- Panic attacks
- OCD
- Issues with regulating emotions
- Self-harm
- Suicidal thoughts

Sensory and Physical Needs

- Tics
- Changes in fine and gross motor skills
- Sensory sensitivities
- Eating disorders
- Enuresis/urinary frequency
- Masking

PANS (Paediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome)

This is a neuropsychiatric condition which is triggered by a misdirected immune response.

PANDAS (Paediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections)

PANDAS is a subset of PANS. Similarly, it is a neuropsychiatric condition which is triggered by a misdirected immune response to a streptococcal infection.

If you notice a **change** that has occurred in a child across multiple different areas of functioning then please think about PANS or PANDAS. Children do not need all of the symptoms. Early diagnosis and recognition is key. Parents/caregivers should consult with their GP. For more information go to www.panspandasuk.org | Charity Number: 1170404



Vanliga symtom vid PANS (n=28)

Eva Hesselmark 2019 Clinical features of paediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome: findings from a case-control study, BJPsych Open

1. OCD 89%

contamination 61%

symmetry

causing harm

sexual or religious

hoarding 25%

2. Tics 71%

3. Eating disorder 61%



Frekvens av symtom i fallande ordning

- OCD 89%
- Sömnpåverkan: mardrömmar, sömnstörning 89%
- **Sensorisk överkänslighet för ljud och ljus, taktila och visuella upplevelser 82%**
- Separationsångest 79 %
- Urinträningar eller sängvätning 75%
- Tics 71%
- **Koncentrationssvårigheter 71%**
- Emotionell labilitet 71%
- Aggressivitet, irritabilitet 64 %
- Försämrade skolprestationer 63%
- Generell ångest 62%

Frekvens av symtom fortsättning

- Ätstörning/restriktivt ätande 61%
- Personlighetsförändring 61%
- Uppspärrade ögon och vidgade pupiller 46%
- Regressivt beteende (t ex bebisspråk) 46%
- **Hyperaktivitet 46%**
- Fobier 46%
- Dysgrafi 44%
- Panikattacker 43%
- Subtila koreiforma rörelser 42%
- **Syn- eller hörselhallucinos 36%**

PANS/PANDAS **Know the Signs. Know the Treatments.**

Behavioral Regression

You can see the difference between the self-portrait during a PANS flare with regression and the self-portrait while the child was healing.

During Flare



In Treatment

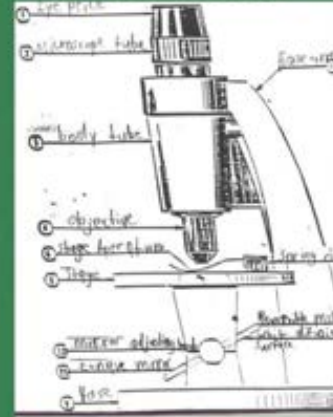


If a Child has Sudden, Acute Onset of OCD and/or Food Restriction & Multiple Neuropsychiatric Symptoms, Consider PANS/PANDAS.

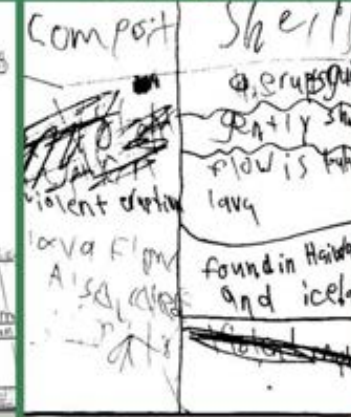
Handwriting Deterioration

Prior to acute onset of PANDAS, the student could write neatly. After, handwriting becomes almost illegible and not neatly placed on the paper.

Before PANS



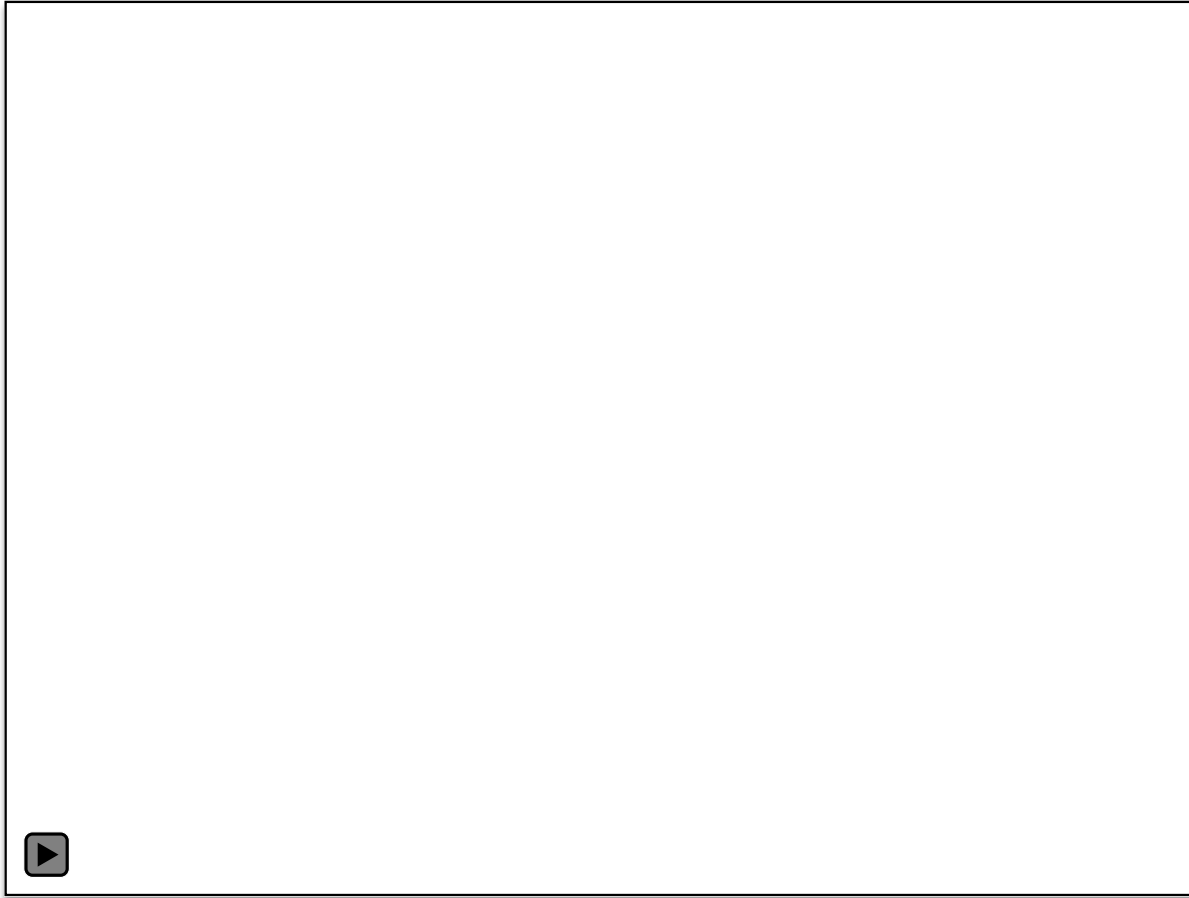
During Flare



Images Credit: Susan E. Swedo, M.D. Pediatrics & Developmental Neuroscience Branch NIMH, NIH Intramural Program



NEW ENGLAND
PANS/PANDAS
ASSOCIATION



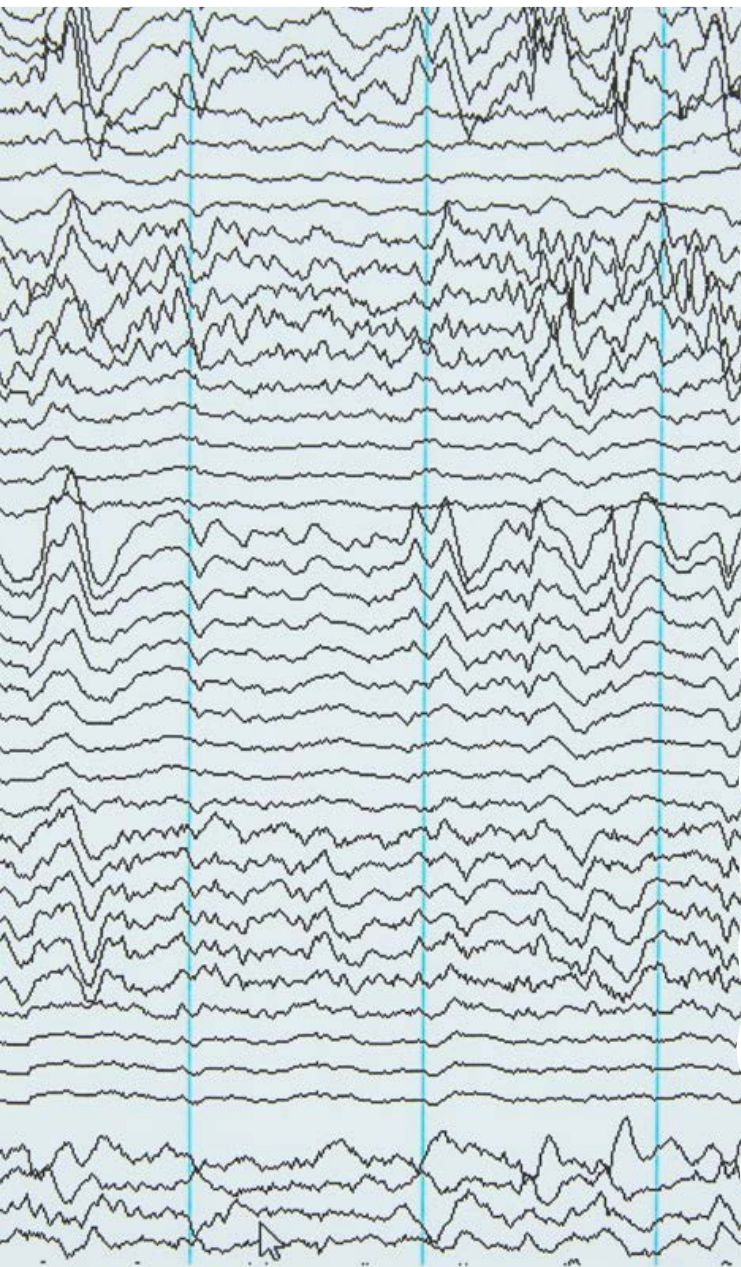
OCD

VS

PANS

- 2% prevalens
- Medianålder debut 10-14 år
- Majoritet insikt om orealistiskt rädsla som de ev försöker hålla hemligt
- Ökar successivt
- Ökar vid stress/påfrestning

- Okänd prevalens – 25% av OCD?
- 7-8 år
- Oftast svår rädsla
- Debut-svår inom 72 timmar
- Debut/skov efter immunaktivering
- Tyngre symtom-börda
- Kroppsliga symtom (urin, sömn, motorik, neurologi)
- Mycket ofta + separationsångest
- 76% har 1-3 gradsläkting med autoimmun sjukdom



Finns specifika PANS-symtom?

Sensoriskt: Sent debuterande hypersensitivitet (ffa hud - texturer)?

Finmotorik: Plötslig dysgrafi

Sömnstörning: REM Sleep behavior disorder; vid polysomnografi icke-hämmad motorisk aktivitet under REM-sömn?

”80% had evidence of rapid eye movement (REM) sleep motor disinhibition, as characterized by excessive movement, laughing, hand stereotypies, moaning, or the continuation of periodic limb movements during sleep (PLMS) into REM sleep”.

”Rapid Eye Movement Sleep Abnormalities in Children with Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS)”, T. Gaughan J Clin Sleep Med. 2016.

Patientfall pojke Olle – nu 14 år

- Nybesök BUP 9 år
- Nyligt fått diagnos ADD med autistiska drag
- Remiss från skolläkare för behandlingsinsatser för ADHD-läkemedel
- Svårt att hantera hans utbrott hemma. Det har blivit svårt i skola och med kompisrelationer
- Påbörjas föräldrastöd, väntelista för medicindiskussion med läkare

Patientfall pojke Olle 9 år

Under föräldrastödsinsatsen framkommer att:

- Man fått kontakt med inkontinenssjuksköterska
- Selektivt ätande
- Att Olle efter att ha blivit tagen i en lek slagit en lärare på ett sådant sätt att läraren chockats.
- Det finns svårigheter med läsningen
- Pedagogiska anpassningar görs i skolan
- Specialpedagog och skolpsykolog handleder pedagogerna runt Olle

Under läkarbesöket BUP framkommer:

- Förskoleklass fungerade bra
- Låg grad av ärftlighet för NPF. Sysling med ADHD. Morbror dyslexi.
- Inkontinensdebut vid 7åå i årsk 1, samtidigt som han blev våldsam. Samtidigt debut av koncentrationssvårigheter, insomningssvårigheter. Fixering vid hur strumpor sitter, diskreta tvång (symmetri)
- Alltmer våldsam. Sparkat sig till en tåfraktur. Kastar upp marsvinen i luften. Hotar att döda marsvinen. Föräldrarna oroliga att någon person kan komma att skadas allvarligt. Lillasyster mest utsatt näst husdjuren.
- ”Kaoset kom som en fingerknäppning - Pandoras ask öppnades”.
- Man förklarar förändringen med att Olle då upptäckte att han inte kunde läsa.

Patientfall pojke Olle

Vid påbörjad ADD-medicin (metylfenidat) får försvårad OCD, blinktics och ökad känslighet för sensoriska intryck, rigiditet. Strumppåtagning tar en timme. Hotat att mörda sin mamma. Mamma sjukskriven.

Immunpsykiatrisk tillstånd möjligt trots allt?

Journalanteckning bedömning

”Upplever att diagnosen ADD med autistiska drag inte alls motsvarar pojkens stora svårigheter i dagsläget. Tycks ha påtagligt mycket större behov av anpassningar i skolan.

Annorlunda utvecklingsanamnes med plötslig problemdebut vid 4-års ålder. Spontan övergående. Därefter en tid med bättre fungerande.

I årskurs 1 beskrivs **plötslig förändring** med **aggressionsutbrott**, **koncentrationssvårigheter** och **urinläckage**. Dessutom sparsam ärftlighet för NPF. Föräldrarna har tidigare beskrivit att "kaoset kom som en fingerknäppning. Nu tydligare bild av **tvångssyndrom** som föräldrarna beskriver **nydebuterade samtidigt som ovan**, men påtagligt försämrats sedan insättning metylfenidat.

Bedömer att det skulle kunna vara vägvisande med provbehandling med NSAID. Immunpsykiatrisk tillstånd möjligt trots allt?”

Patientfall pojke Olle

Behandlingsförsök med Ipren (antiinflammatoriskt) x 3 i tre dagar.
Dag 2-3,5 stor positiv förändring (!)

Remitteras till immunopsykmottagningen och erhåller diagnos misstänkt
PANS F068

NSAID (icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel) och antihistamin
mycket effektiva i början. Nästan inga symptom i 4 månader tills Olle drabbas
av en övre luftvägsinfektion. Får då ett nytt skov.

Utvecklar juvenil artrit.

Olle - nuläge

- Anpassad skolgång
- Inte helt symtomfri
- Har ett fungerande familjeliv
- Får skov vid infektioner
- Har prövat flera olika PANS-behandlingar med olika effekt. Stabilt läge sedan snart 12 månader, men biverkningar av kombinationen Fluvoxamin (SSRI) och Ipren som inte gått att sätta ut.
- Senaste PANS-skalepoäng=26 p jmf 95p som värst

Behandling

Clinical Management of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome. Frankovich J. et al and PANS/PANDAS Consortium. Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology. September 2017, 27(7): 574-593. <https://doi.org/10.1089/cap.2016.0148>

”Antibiotika och immunomodulerande behandlingar har ofta dramatisk effekt och minskar symtom till en uthärdlig nivå, eller avlägsnar dem helt”

Tre lika viktiga delar:

Infektionsbekämpande +
Inflammationsdämpande/immunomodulerande +
Psykologiska/pedagogiska/psykofarmakologiska insatser

Behandlingsriktlinjer

Amerikanska sedan 2017

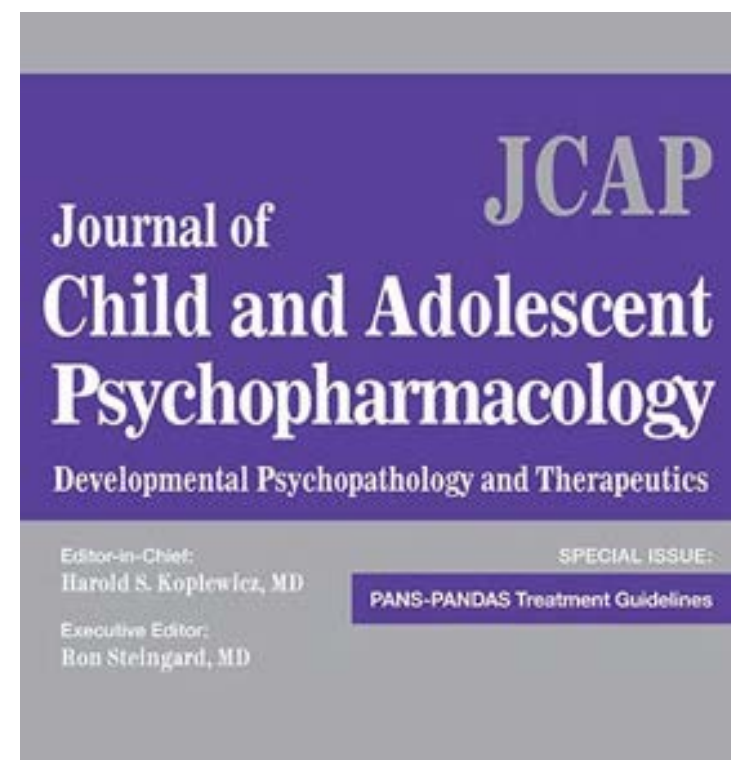
Clinical Management of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Part I, II, III.

Thienemann M et al. Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology. Sep 2017

Nordiska sedan 2021 (Rekommenderas av SFBUP)

Clinical guidance for diagnosis and management of suspected Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome in the Nordic countries

Pfeiffer HCV et al. Acta Paediatr. 2021 Dec;110(12):3153-3160.



Exempel ur de nordiska riktlinjerna

- **4.2.2 Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs (NSAIDs)**

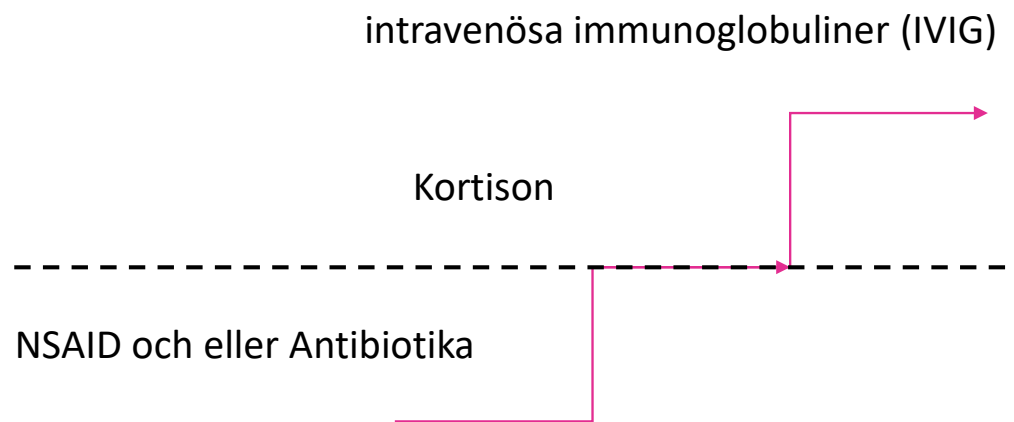
If the child has persistent symptoms affecting daily functioning, and symptoms do not resolve on psychiatric care and elimination of infection alone, our clinical experience is that a treatment trial of oral NSAID (for example, **Ibuprofene 10–15 mg/kg/dose, three times a day, maximum 500 mg/dose or Naproxene 10–20 mg/kg/day split in two doses, max 500 mg twice a day**) might be considered after the end of antibiotic treatment up to the point of full resolution.

We recommend evaluation of the effect after 4 weeks, and if positive effect, treatment might be continued.

The treatment should always be accompanied by oral proton pump inhibitor in standard dosing to prevent gastritis.

Immunopsyk-mottagningens behandlingstrappa

Medicinsk behandling utifrån behandlingstrappa:



If the child is severely affected (Table 5) after the treatment trial with NSAID (...), we recommend monthly oral dexamethasone pulses for 3 months (each pulse being 10(-15) mg/m² daily in two doses on three consecutive days).

Svår PANS:

- 10% vikt
- < 3 miktionstillfällen/dygn (uttorkning)
- CY-BOCS ≥ 24 p
- YGTTS ≥ 40 p
- ≥ 50% skolfrånvaro senaste månaden.
- Oförmåga till fritidsaktiviteter

I Östergötland samverkar Barnmedicin och BUP

HUVUDBUDSKAP

- PANS och PANDAS är forskningsdiagnoser där evidensen för den föreslagna autoimmuna patofysiologin fortfarande bedöms otillräcklig.
- Patienter med misstänkt PANS/PANDAS bör bedömas både psykiatriskt och somatiskt.
- Behandling med antibiotika och immunmodulerande läkemedel kan komplettera, men får inte tränga undan sedvanligt barnpsykiatriskt omhändertagande.

MEDICINSK KOMMENTAR

PANS och PANDAS – diagnoser med stora kunskapsluckor

ANTIBIOTIKA OCH IMMUNMODULERANDE BEHANDLING FÅR INTE TRÄNGA UN DAN SEDVANLIGT PSYKIATRISKT OMHÄNDERTAGANDE

PANS (pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome) och undertillståndet PANDAS (pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections) är omdebatterade forskningsdiagnoser som inte är systematiskt utvärderade och ännu inte förekommer i vedertagna sjukdomsklassificeringssystem. Dessa tillstånd innefattar akut debuterande tvångssyndrom (OCD) eller ätstörning med dramatisk symtomutveckling och



Selma Idring Nordström,
med dr, överläkare
● selma.idring-nordstrom@regionstockholm.se



Eva Hesselmark,
med dr,
psykolog,
enhetschef; båda
BUP-mottagningen
för immunpsykiatri,
Region Stockholm

mekanismer i delar av hjärnan, vilket präglar förslag till både diagnostik och behandling. Föreslagna behandlingar inkluderar antibiotika och inflammationsdämpande behandling såsom NSAID, kortison, immunoglobuliner och plasmaferes vid sidan av psykiatrisk behandling. Dock saknas övertygande evidens för den förmodade neuroinflammatoriska patofysiologin. Vid PANDAS antas en streptokockinfektion kunna utlösa en autoimmun mekanism som bi-

som gjorts har till största del inte omfattat randomiserad och dubbelblindad kontrollerad design. Den psykiatriska diagnosen OCD är däremot välstuderad, och det finns god vetenskaplig evidens för att KBT och SSRI är effektiva behandlingar [9].

Det finns många kliniska utmaningar kring PANS: gränsdragningen gentemot typiska psykiatriska tillstånd är otydlig och tillstånden saknar specifika diagnostiska markörer, samtidigt som det akuta förloppet motiverar differentialdiagnostik gentemot kända somatiska tillstånd, såsom verifierbar neuroinflammation, malignitet med mera, som del i en bred

BUP-insatser

- Bemötandet
- Diagnosinformation (riktad till föräldrar, syskon, barnet, förskola/skola)
- Strategier vid aggressionsutbrott, panikattacker
- Stöd i kommunikation med skola kring anpassningar
- KBT Separationsångest / OCD
- Sömnstöd - tyngdtäcke / läkemedel
- SSRI (Start low go slow), Antihistamin
- Intyg till FK
- ND
- Föräldrastöd

Upplevd effekt av given behandling

- svar från patientfamiljer (159st) patientföreningens medlemsenkät:

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%

* Azatioprin, Metotrexate, Mabthera, Cellcept

PANS-misstanke väcks inom skolhälsovården



PANS-SCREENING-FORMULÄR UNDERLÄTTAR
RIKTAD ANAMNES



REMISS TILL VC + EV DIREKT TILL IMMUNOPSYKMOTTAGNINGEN
RÖ-LÄKARE HAR TILLGÅNG TILL RIKTLINJE I DOKUMENTA
"BARN MED PLÖTSLIGT PÅKOMNA NEUROPSYKIATRISKA SYMTOM"

Remiss med frågeställning PANS/PANDAS

Konsultera gärna innan telefonledes (helst via läkare); 0101031353 el vxl – Barnneurologer / dr CF

Behov av annan mer akut medicinsk bedömning? Påbörja provbehandling?

Remiss riktas till:

Barnmottagningen US, Linköping – vi vill samla alla östgötska barn med misstänkt PANS/PANDAS hos oss

Gå gärna igenom en PANS-screening och kommentera

- Symtombild
- Debuten
- Förlopp
- Ev behandlingseffekt av Ipre/antibiotika

Om mycket svårt tillstånd kan familjerna hänvisas till akutmottagningen. Barnakuten har en riktlinje för utredning och behandling vid plötsligt påkomna neuropsykiatriska symtom.

PANS-screening RÖ

Diagnoskriterier för PANS enligt pandaspn.org (2014) samt Swedo et al (2012). Screeningfrågor skapad av C Gromark, enheten för OCD och relaterade tillstånd 2014. Reviderad av M Hellman, Psykiatripartners i Östergötland 2020.

Plötslig debut eller plötslig och påtaglig försämring av tvångssymtom, restriktivt födointag eller tics?

JA → Fortsätt med kriteriefrågorna nedan

NEJ → PANS föreligger ej

Fråga	Diagnoskriterium	Föreligger nu		Förelåg tidigare (ej nu)	
<p>Plötslig debut eller allvarlig försämring av OCD-symtom "över natten"? Har symtomen utvecklats inom 3 dygn?</p> <p>Föreligger begränsat matintag? Viktnedgång eller <u>dehydrering</u>?</p>	<p>KRITERIUM I</p> <p>Abrupt, dramatisk debut av OCD-symtom eller allvarligt begränsat matintag. (Tillägg -20: tics)</p>	Ja	Nej	Ja	Nej
<p>Plötslig debut eller allvarlig försämring av generaliserad ångest, separationsångest, rädslor eller fobier?</p> <p>Föreligger humörsvägningar eller hastigt debuterande depression? Finns självskadebeteende eller suicidala tankegångar?</p> <p>Plötslig personlighetsförändring, utbrott eller aggression som ej stämmer med barnets vanliga temperament?</p>	<p>KRITERIUM II</p> <p>Samtidig förekomst av <u>neuro-psykiatriska</u> symtom med likartad svår symtombild och akut debut från åtminstone två av följande sju kategorier:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ångest 1. Emotionell labilitet och/eller depression 2. Irritabilitet, aggression och eller svår trots 	Ja	Nej	Ja	Nej
		Ja	Nej	Ja	Nej

Förlust av åldersadekvat språk? Tillbakagång i ADL? Skriver/ritar som ett mindre barn? "Klängighet"?	3. Regression	Ja	Nej	Ja	Nej
Fungerande skolarbete som förut? Kan barnet sitta still? Koncentrera sig? Har ADHD-lik symptom och/eller inlärningssvårigheter tillkommit plötsligt?	4. Försämrade skolprestation	Ja	Nej	Ja	Nej
Ter sig barnet klumpigt? Finns plötsligt debuterande eller allvarligt försämrade tics? Finns andra ofrivilliga rörelser? Har barnet försämrade förmåga att skriva för hand (dysgrafi)? Finns ökad sensorisk känslighet (ex för textilier, beröring, lukt, ljus, ljud)? Verkar barnet se eller höra saker som inte finns?	5. Sensoriska eller motoriska avvikelser	Ja	Nej	Ja	Nej
Finns sömnstörning eller urinvägssymtom?	6. Somatiska symptom (ex sömnstörning, <u>eneures</u> , <u>miktionsrubbing</u>)	Ja	Nej	Ja	Nej
Föreligger åtminstone två "Ja" under KRITERIUM II?		Ja	Nej	Ja	Nej
	KRITERIUM III Symtomen förklaras inte bättre av annan känd neurologisk eller medicinsk åkomma	Ja	Nej	Oklart (Ej utrett)	

Barn med plötsligt påkomna neuropsykiatriska symtom

Länsövergripande H.K.H. Kronprinsessan Victorias barn- och ungdomssjukhus, Linköping och Barn- och ungdomskliniken, Norrköping, Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken, Linköping och Norrköping

Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) är en deskriptiv symtomdiagnos med såväl psykiatriska som somatiska besvär som debuterar akut. Etiologin är okänd och sannolikt heterogen. En neuroinflammatorisk komponent kan inte uteslutas trots att objektiva fynd sällan stöder detta. Det finns idag inga biomarkörer som med god evidens kan bestyrka diagnosen hos barn med misstänkt PANS, men den medicinska utredningen behövs för differentialdiagnostik.

PANS är en uteslutningsdiagnos och sannolikt relativt ovanlig. Enligt socialstyrelsen skall utredning och behandling endast ske inom ramen för forskning och utveckling. Denna riktlinje för Region Östergötland är baserat på riktlinjer framtagna av somatisk barnsjukvård och BUP i Stockholm(1).

Handläggning av misstänkt PANS/PANDAS på Akuten

- 1. Beskriv symtombilden, särskilt ev tillbakagång i utveckling. Filma ev rörelseavvikelser.
- 2. Leta efter alla typer av infektioner/immunaktivering. Inspektera MoS, öron, hud, underliv för ev rodnad, stjärtlfluss eller vaginal flytning. Odlå samtliga från svalg och nasopharynx, ev hud, ev perianalt.
- Alla med **akut** behov av barnneurologisk utredning (se indikationer nedan) läggs in på Barnsjukhuset.
- Alla med **akut** behov av barnpsykiatrisk konsultation/inläggning på BUP remitteras dit akut.

3. Alla **icke akuta misstänkta fall av PANS/PANDAS remitteras till "immunopsykimottagningen" på US Barnneuromottagning** för sambedömning mellan barnneurolog och barn- och ungdomspsykiater gällande differentialdiagnos, symtomskattning och ev kriterieuppfyllnad PANS. Där tas beslut om fortsatt behandling och eventuell kontakt med forskningscenter BUP OCD, Stockholm.

4. Inled behandling i väntan på uppföljande besök på barnneuromottagningen (preparat och doser finns under **Behandling** nedan):

- Antibiotikabehandla infektion, verifierad i anamnes eller grundligt status, som föregått de psykiska symtomen och som inte blivit adekvat antibiotikabehandlad.
- NSAID i högdos (tex Ipren 20mg/ml 7,5 mg/kg x 3-4) med Eesomeprazol skydd för magen.

Obs! Vid låg symtomgrad eller långvarig sjukdom över 6 månader remittera barnet till barnneurologmottagning för sambedömning utan att påbörja behandling.

Använd **diagnoskod Fo68** i syfte att kunna spåra patienterna i FoU-arbete. Ändra diagnostexten "Andra specificerade psykiska syndrom och störningar orsakade av hjärnskada,

Lästips

<https://www.vilarare.se/specialpedagogik/teman/nar-bade-hem-och-skola-skakas-om/>



Lästips

Hur i helvete kunde det bli
så här? : om en okänd
sjukdom och svensk
psykiatri
av Birgitta Aupeix



Lästips

Liv, demonen & änglarna av [Malin Roca Ahlgren](#)

Lämplig i åldern 9-12 år





Frågor?

Föreläsningstips på nätet

ASPIRE - Susan Swedo, MD - PANS & PANDAS Recognition, Diagnosis & Treatment

<https://youtu.be/D3F9VJ98D-A?si=7y1mLqknu5nNq2U>

Föreläsning om immunpsykiatri med docent Janet Cunningham, Uppsala universitet, i samarbete med förbundet Sane.

<https://youtu.be/G5USovRkbIc?si=XJm3U6pL0-UeoAEP>

PANS and Related Rheumatological Conditions with Prof Jennifer Frankovic, Stanford university for Autism Research Institute

<https://youtu.be/Q3-PwtECUFQ?si=00q8e7ILW7ec2yVB>

Varmt tack för att vi fick låna Er värdefulla tid för forskningsprojekt

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

