



Rapport om prevalens av PANS i Sverige

Sane

Förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation i samarbete med immunopsykiatriska mottagningen i Östergötland

Sane rapport 1:2025

Prevalens av PANS i Sverige

– en undersökning av förekomsten av Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome

Rapportförfattare

Maria Hellman, specialistläkare barn och ungdomspsykiatri
överläkare BUP Psykiatripartners
medlem av immunopsykteamet vid Barnneuromottagningen US,
Linköping
maria.hellman@psykiatripartners.se

Medverkande

Förbundet Sane
Maria Hellman, överläkare, specialist inom barn och ungdomspsykiatri
Mats Johnson, universitetssjukhusöverläkare, specialist i pediatrik, docent i barn-
och ungdomspsykiatri

Innehållsförteckning

Inledning	3
<i>Introduktion</i>	3
<i>Projektets syfte och framväxt</i>	3
Bakgrund	4
Hur vården för barn med misstänkt PANS är organiserad i Sverige idag	6
Vad vet vi idag om incidens och prevalens av PANS?	6
Vad vet vi idag om ålder och könsfördelning vid PANS?	7
Vad vet vi idag om samsjuklighet vid PANS?	8
Vad vet vi idag om ICD-10 koder för PANS och PANDAS?	8
<i>ICD-10-kodning vid PANDAS enligt American Academy of Pediatrics (AAP), 2025</i>	9
Vad vet vi om kommande kodning av PANS och PANDAS i ICD-11?	11
Varför kan det vara av vikt med epidemiologisk kunskap om PANS/PANDAS?	11
Varför är det av vikt att undersöka validiteten för de diagnoskoder som används i Sverige för PANS?	12
Undersökningar som ingått i det aktuella projektet kring prevalensen	14
Metod	14
<i>Metod inventering av antalet patienter i Region Östergötland</i>	14
<i>Metod inventering av antalet patienter i Västra Götalandsregionen</i>	14
<i>Metod analys av remissflöde</i>	15
<i>Metod validering av diagnoskod F068 för PANS i Region Östergötland</i>	15
<i>Metod validering av diagnoskod F079 för PANS i Västra Götaland</i>	16
<i>Metod registerstudie</i>	16
Resultat	19
<i>Resultat: inventering av patientantal</i>	19
Inventering av antalet patienter i Region Östergötland	19
Inventering av antalet patienter i Västra Götalandsregionen.....	19
Estimerad förekomst i riket.....	19
<i>Resultat: Remissinflöde och utfall 2023–2024</i>	20
Remissinflöde 2023	20

Remissinflöde 2024	20
Förändring mellan åren 2023–2024	21
Utfall av bedömningar 2023 – barn skrivna i Östergötland.....	21
Utfall av bedömningar 2024 - barn skrivna i Östergötland.....	22
Förändring mellan åren.....	22
<i>Validering av diagnoskoder för PANS - preliminära resultat.....</i>	<i>23</i>
Validering av diagnoskod F068 för PANS i Region Östergötland och F079 i Västra Götaland	23
<i>Registerstudie baserad på Patientdataregistret - preliminära resultat.....</i>	<i>23</i>
Diskussion.....	24
<i>Övergripande tolkning av huvudfynd.....</i>	<i>24</i>
<i>Validitet i diagnoskodning (F068/F079)</i>	<i>24</i>
<i>Regionala skillnader och tillgång till vård</i>	<i>25</i>
<i>Underdiagnostik och "doctor's delay"</i>	<i>25</i>
<i>Relation till tidigare litteratur</i>	<i>26</i>
<i>Kodning nu och i framtiden (från ICD-10 till ICD-11).....</i>	<i>26</i>
<i>Datakvalitet i Patientdataregistret.....</i>	<i>27</i>
Slutsats.....	28
Referenser i alfabetisk ordning	29

Inledning

Introduktion

Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) är ett kliniskt syndrom, beskrivet sedan 2012, där barn plötsligt insjuknar i tvångssyndrom och/eller uttalat restriktivt ätande, ofta tillsammans med separationsångest, tics, sömnstörning, nattvätning och humörsvängningar. I svårare fall förekommer hallucinationer och självmordsnära beteenden. När symtomdebuten har tidsmässig koppling till streptokockinfektion benämns tillståndet Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal infections (PANDAS), beskrivet redan 1998.

Trots växande kunskap om sjukdomsmekanismer, internationella riktlinjer för diagnostik och behandling saknas registerbaserade data om prevalens. Detta delvis på grund av variation i diagnoskodning.

Projektets syfte och framväxt

Denna rapport har flera syften: att belysa förekomsten av PANS/PANDAS i svensk barnpopulation med särskilt fokus på Östergötland och att pröva validiteten hos de ICD-10-koder som i praktiken främst används i Sverige (F068 och F079) så att framtida registeranalyser kan vila på säkrare grund. Inom ramen för ett initiativ av förbundet Sane är syftet med denna rapport i förlängningen att bidra till ökad psykisk hälsa hos barn och till ökade möjligheter för suicidpreventiva insatser hos en svårt drabbad grupp barn i Sverige. Projektet bekostas med stöd av Folkhälsomyndigheten.

Rapporten om prevalens har vuxit fram ur två centrala erfarenheter. Patient- och anhörigföreningen Sane – förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation möter återkommande familjer vars barn misstänks ha PANS men som har svårt att nå fram till vården och därför inte får diagnos eller behandling. Samtidigt mötte Maria Hellman, specialist i barn- och ungdomspsykiatri och överläkare i ett multidisciplinärt team återkommande barn med akut debut av tvång, tics eller restriktivt ätande, där samband med föregående infektioner och behandlingssvar talade för en immunmedierad mekanism, men där vägen till diagnos och behandlingsförsök ofta varit lång och tyngd av svårt lidande.

Teamets kliniska erfarenheter visar att barn som tidigt erhåller behandling mot PANS tillsammans med andra relevanta insatser från BUP och socialtjänst ofta snabbt återgår till symptomfrihet, medan barn som förblir odiagnostiserade riskerar långvariga funktionsnedsättningar och psykisk ohälsa.

Detta motiverade såväl Sane – förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation som det immunopsykiatriska teamet i Östergötland till att vilja sprida information om tillståndet och om nuvarande kunskapsläge till teamets potentiella remitter. Särskilt då denna kunskap ännu inte är självklart integrerad i grundutbildning för vårdpersonal. Samtidigt skulle en gemensam utbildningssatsning från vårdgivare och patient- och anhörigförening skapa förutsättningar för att använda Östergötland som en modellregion för beräkningen av prevalens.

Flera faktorer talade för att det immunopsykiatriska teamet i Östergötlands län med hög grad av giltighet skulle kunna minska underdiagnostiken och därefter beskriva förekomsten av PANS:

- tillgång till säkra data gällande länsbefolkning från Statistiska Centralbyrån
- rimligt antal potentiellt remitterande vårdenheter och elevhälsoteam för att kunna inventera och besöka samtliga under ett års tid
- begränsad geografisk storlek med restid ca max en timme från residensstaden Linköping
- vana och acceptans efter pandemin kring digitala föreläsningar
- aktuellt hög kunskapsnivå om tillståndet efter utbildningssatsning
- befintligt multidisciplinärt team som vid behov kunde erbjuda möjlighet för telefonkonsultation innan remiss
- immunopsykiatrisk mottagning verksam inom offentlig vård
- avsaknad av privat barnmedicinsk vård, som inte rapporterar till Socialstyrelsens patientdataregister

Projektledare Catarina Löfgren & Katrin Pettersson

Sane – förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation

Bakgrund

Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome är ett samlingsnamn för tillstånd där barn plötsligt utvecklar allvarliga psykiska symtom (Swedo et al., 2012). För att uppfylla diagnoskriterier för PANS behöver barnet drabbas av akut debuterande tvångstankar, tvångshandlingar och eller ätvägran. Ofta uppträder samtidigt och plötsligt även separationsångest, tics, sömnproblem och humörsvängningar. Miktionsrubbningar, nytillkomna problem med motorik, försämrad skriv och ritförmåga liksom nytillkomna svårigheter att klara skolarbetet såsom tidigare är också typiska symtom. I svåra fall kan barnen drabbas av depression, psykotiska symtom och till och med självmordsförsök (Gagliano et al., 2023; Hesselmark & Bejerot, 2019; Pavone et al., 2020). En tidigare rapport från Sane – förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation har

påvisat att 14 % av familjerna (n217) rapporterade självmordsförsök hos barn med PANS-diagnos. Självmordsförsök förekom i denna grupp även hos barn yngre än 11 år (Gerland, 2021).

Figur 1. Sammanfattning av diagnoskriterier (Swedo et al., 2012)

Diagnoskriterier PANS	Beskrivning
Akut debut OCD / Restriktivt ätande	Plötsligt insättande (ofta inom 24–48 timmar) av tvångssyndrom (OCD) eller allvarlig restriktiv ätstörning. Max sju dagar från debut till peak (Masterson et al., 2025)
Samtidigt akut debuterande symtom	Utöver kärnsymtomen ska minst två av följande symtomområden uppträda samtidigt: <ul style="list-style-type: none"> - Ängest (särskilt separationsångest) - Emotionell labilitet eller depression (inkl. självdestruktivitet) - Irritabilitet, aggressivitet eller svårigheter att reglera känslor - Regressivt beteende (barnet ”går tillbaka” i utvecklingen, t.ex. babyprat, behov av hjälp med toalett, börjar äta med fingrarna) - Försämrad skolprestation (uppmärksamhet, minne, exekutiva funktioner, tillbakagång i matematisk förmåga) - Motoriska och sensoriska symtom (tics, hyperaktivitet, försämrad finmotorik tex skrivstil, hyperkänslighet för ljud/ljus/beröring) - Somatiska symtom som sömnproblem, frekvent urinering, sängvätning.
Exklusion	Symtombilden kan inte bättre förklaras av andra kända neurologiska eller psykiatriska tillstånd.

Infektioner och immunologiska reaktioner tycks kunna utlösa den akuta symtombilden (Falcini et al., 2014; Gromark et al., 2019; Johnson et al., 2019). Om symtomen kommer efter en streptokockinfektion kallas tillståndet Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections (PANDAS) (Swedo et al., 1998). Sjukdomsförloppet går ofta i skov, det vill säga i perioder med försämring (Masterson et al., 2025; Vreeland et al., 2023).

Studier tyder på att PANS och PANDAS kan bero på inflammation i hjärnans basala ganglier (Giedd et al., 2000) och att barn med PANS ofta också senare utvecklar eller har andra autoimmuna eller psykiatriska sjukdomar (Frankovich et al., 2015; Gromark et al., 2019; Ma et al., 2024; Tang et al., 2025). Registerstudier har tidigare visat samband mellan autoimmunitet och tics (Dalsgaard et al., 2015) samt tvångssyndrom (Mataix-Cols et al., 2018). Epidemiologiska studier har också påvisat samband mellan att ha testats positivt för streptokockinfektion och förekomst av tics och OCD (Orlovska et al., 2017). Forskningsresultat nyligt publicerade visar att barn med PANS-diagnos rapporterar fler infektioner och högre frekvens av regression i tidig barndom än kontrollgrupp. Därutöver påvisas epigenetiska avvikelser och immundysreglering i PANS-gruppen jämfört med kontroller, vilket kan vara centralt i sjukdomens patofysiologi. De beskrivna immunologiska och epigenetiska avvikelserna tycks påverkas av immunologisk behandling med intravenöst immunglobulin (Han et al., 2025).

Behandling brukar innefatta tre delar: 1) behandling av eventuell infektion, 2) inflammationsdämpande läkemedel och 3) psykiatriska insatser (Cooperstock et al., 2017; Frankovich et al., 2017; Pfeiffer et al., 2021). Den amerikanska barnläkarföreningen AAP rekommenderar dock i sin första kliniska rapport om PANS endast del 1 och 3 (Board of Directors, 2025), vilket kritiserats av forskare (Bernstein et al., 2025; Madan et al., 2025).

Hur vården för barn med misstänkt PANS är organiserad i Sverige idag

I Sverige finns i tre av landets 21 regioner särskilda immunopsykiatriska team riktade till barn och ungdomar; i Stockholm, Västra Götaland och Östergötland. Dessa team utreder barn med misstänkt PANS eller PANDAS och behandlar barn vars symtombild och klinik motsvarar diagnoskriterierna för PANS eller PANDAS. Detta genomförs i nära samarbete mellan kompetens från barnmedicin och barn- och ungdomspsykiatri, i så kallade multidisciplinära team. De svenska immunopsykiatriska teamen har bidragit till forskning på området (Gromark, 2019; Gromark, 2022; Hajjari, 2022; Isung, 2020; Johnson, 2019; Johnson 2021; Mataix-Cols 2018; Pérez-Vigil, 2016) och till pågående forskning (Gillberg Neuropsychiatry Centre, 2020; Octapharma, 2024).

Vad vet vi idag om incidens och prevalens av PANS?

Kunskapen om hur utbredd diagnosen PANS är, är begränsad. Variationen beskriven bland olika diagnosgrupper är stor. I en studie med 136 barn drabbade av OCD uppfyllde 5 % kriterier för PANS (Jaspers-Fayer et al., 2017) medan professor Swedo, som först identifierade tillståndet PANDAS och senare PANS som egna entiteter, i intervjuer har

uppskattat förekomsten av PANDAS hos barn med OCD eller tics till 25% (Westly, 2010). 11 % av barn med tics fick symtomförsämring efter streptokockinfektion i en studie (Singer et al., 2000). En studie av 100 st konsekutiva patienter på en ätstörningsmottagning redovisade att hela 52% av patienterna hade en symtombild såsom den beskriven vid PANS inklusive akut debut av OCD och eller restriktivt ätande (Aman et al., 2022). Resultatet baserades på en kort blankett för föräldrascreening av PANS-symtom och patienterna bedömdes aldrig vad gällde PANS-diagnosen genom läkarbesök eller av multidisciplinärt team. Författarna diskuterade att symtom som följer med svår ätstörning ofta liknar de symtom som ingår i diagnoskriterierna för PANS, vilket gör att förekomsten högst sannolikt var överestimerad.

I en amerikansk retrospektiv studie från 2023 beräknades incidensen av PANS till ca 1 fall/11,765 barn i åldern 3-12 år under åren 2017-2019. Den totala populationen uppgick till ca 51 000/år. En fortsatt potentiell underdiagnostik betonades i diskussionen (Wald et al., 2023). Denna incidensnivå motsvarar ca 4,6 nya fall/år i ett område med Östergötlands befolkning för åldern 3-12 år. En kanadensisk enkätstudie riktad till barnläkare uppskattar prevalensen av PANS i hela populationen barn 3–17 år i deras kringområden till 0,0017 %. Detta skulle motsvara 1,4 barn i Östergötlands läns befolkning mellan 3-17 år. (Goren et al., 2024).

De få studier som hittills genomförts har således rapporterat varierande procentsatser vilket delvis beror på möjlig underdiagnostik, olikheter i metodik, huruvida strikt uppfyllnad av diagnostiska kriterier applicerats, vårdsystemens struktur och tillgång till tillförlitliga register och brist på enhetligt bruk av diagnoskoder för PANS och PANDAS.

I Sverige är kunskapsläget ännu mer begränsat vad gäller förekomst. Någon epidemiologisk kartläggning vad gäller förekomst har inte tidigare genomförts. Det gör det angeläget att analysera data från nationella register, såsom det svenska patientregistret och statistik från Statistiska centralbyrån över befolkningsmängd för att närma sig mer tillförlitliga beräkningar av prevalens.

Vad vet vi idag om ålder och könsfördelning vid PANS?

Data från tidigare svenska kohortstudier (Gromark, 2019; Johnson et al., 2019) och internationella studier om PANS (Calaprince et al., 2017; Falcini et al., 2014; Gagliano et al., 2023; Ma et al., 2024; Masterson et al., 2025; Wald et al., 2023), med undantag för en ny asiatisk studie (Zheng et al., 2025), visar tydliga likheter i könsfördelning med en liten men genomgående övervikt av pojkar. En jämförbar debutålder rapporterades i samtliga kohorter (7,5–9,5 år). Således tycks tillståndet PANS vid det första skovet drabba barn i framför allt förskole- och lågstadieålder och oftare pojkar. Hypotesen är att även vår statistik torde visa på övervikt för pojkar i materialet. Vi kommer inte genom vår

undersökning kunna redovisa debutålder men däremot ålder vid första diagnoskod motsvarande PANS i registret om denna registreras fr.o.m. år 2020. Således kan vi beskriva ålder vid erhållen diagnos PANS men inte ålder vid insjuknandet utifrån registerdata.

Vad vet vi idag om samsjuklighet vid PANS?

Tidigare studier tyder på en ökad risk för samtidig förekomst av autoimmuna sjukdomar och neuropsykiatriska tillstånd (Frankovich et al., 2015; Gromark et al., 2019; Johnson et al. 2019; Masterson & Gavin, 2024). Från Australien rapporteras exempelvis att föregående PANS-debuten hade 38% autism-diagnos och 28% ADHD-diagnos (Han et al., 2025). Risken för att patienter med PANS efter insjuknandet ska utveckla autoimmuna diagnoser är förhöjd (Ma et al., 2024). Intresset växer för sambandet mellan autoimmuna processer och utvecklingen av neuropsykiatriska störningar (Cox et al., 2015; Endres et al., 2022; Murphy et al., 2010; Vreeland et al., 2023; Xiu et al., 2024). Registerstudier har visat samband mellan tics, OCD och autoimmuna tillstånd, liksom med streptokockinfektioner (Dalsgaard et al., 2015; Köhler-Forsberg et al., 2019; Mataix-Cols et al., 2018; Orlovskas et al., 2017; Wang et al., 2016).

Vad vet vi idag om ICD-10 koder för PANS och PANDAS?

De tre svenska pediatrika immunopsykiatriska teamen använder ICD-10 (International Classification of Diseases, 10th Revision)-koderna F068 ("Andra specificerade psykiska störningar orsakade av känd fysiologisk faktor") eller F079 ("Ospecificerad personlighets- och beteendestörning orsakad av känd fysiologisk faktor") för PANS. F068 används av teamen i Stockholm och i Östergötland. I Västra Götaland registreras i stället F079 för diagnosen PANS.

Utanför dessa regionala specialiserade team används i Sverige ibland alternativa diagnoskoder, såsom F428 ("Andra tvångssyndrom"), D899 ("Sjukdom som engagerar immunsystemet, ospecificerad") och G099 (sjukdom i autonoma nervsystemet).

PANDAS finns angivet i det för USA modifierade alfabetiska registret i ICD-10, men inte i ursprungsversionen från WHO. PANDAS omnämns i den amerikanska versionen under diagnoskod D89.89 "Other specified disorders involving the immune mechanism, not elsewhere classified" och kod B94.8 "Sequelae of other specified infectious and parasitic diseases" (American Academy of Pediatrics, 2025).

Det finns ingen specifik ICD-10-kod för PANS, och syndromet finns inte med i det alfabetiska registret (WHO, 2015). Vad gäller amerikanska rekommendationer har American Academy of Pediatrics under 2025 däremot kompletterat sin kliniska rapport om PANS (Board of Directors, 2025) med en handledning riktad till amerikanska kliniker kring diagnoskodning av tillståndet (American Academy of Pediatrics, 2025). Vid en PANS-diagnos uppmanas de amerikanska vårdgivarna att rapportera alla koder för de dokumenterade manifestationerna av syndromet, t.ex. OCD, tics, ätstörning samt eventuella manifestationer som inte är en integrerad del av syndromkriterierna t.ex. psykos, se sammanfattning av deras handledning nedan.

För specifikt PANDAS rekommenderar American Academy of Pediatrics att man diagnosregistrerar med ICD-10-kod D89.89 där vi i Sverige närmast har tillgång till D89.8 "Andra specificerade sjukdomar som engagerar immunsystemet som ej klassificeras på annan plats" samt B94.8 "Sena effekter av andra och ospecificerade infektionssjukdomar och parasitsjukdomar" samt koder för manifestationerna.

ICD-10-kodning vid PANDAS enligt American Academy of Pediatrics (AAP), 2025

D89.89 "Other specified disorders involving the immune mechanism, not elsewhere classified" och B94.8 "Sequelae of other specified infectious and parasitic diseases" samt manifestationskoder, se exempel nedan i Figur 2.

Figur 2. ICD-10-kodning vid PANS enligt AAP, 2025

Huvudkriterier	Ytterligare manifestationer
<p>Tvångssyndrom, ospecificerat (F42.9) eller tvångsbeteende (R46.81). I Sverige närmast andra symtom och sjukdomstecken avseende utseende och uppträdande (R46.8).</p> <p>Kraftigt begränsat födointag förslagsvis F50.82 undvikande/restriktiv ätstörning (F50.82). I Sverige närmast andra specificerade ätstörningar (F50.8)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ångest (t.ex. F41.9, ångestsyndrom, ospecificerat) • Emotionell instabilitet (R45.86) och/eller depression (t.ex. F32.89, andra specificerade depressiva episoder. På svenska närmast andra symtom och sjukdomstecken avseende känsloläget R45.8, andra specificerade depressiva episoder F32.8. • Irritabilitet (R45.4), aggressivitet (t.ex. R45.5, fientlighet) och/eller svåra trotssyndrom (t.ex. F91.3, trotssyndrom) • Regression av utvecklingen (t.ex. F84.9, genomgripande störning i utvecklingen, ospecificerad) • Försämrade skolprestationer (t.ex. Z55.3, underprestation i skolan) • Sensoriska eller motoriska avvikelser, inklusive ökad känslighet för sensoriska stimuli (t.ex. R20.3, hyperestesi), hallucinationer (kategori R44-koder), dysgrafi (R27.8, annan koordinationsrubbing) samt komplexa motoriska och/eller vokala tics (kategori F95-koder . • Somatiska tecken och symtom, inklusive sömnstörningar (t.ex. F51.5, mardrömmar), enures (N39.44, nattlig sängvätning). I Sverige närmast annan specificerad urininkontinens (N39.4) eller ökad miktionsfrekvens (R35.0, täta urinträngningar) I Sverige närmast andra miktionssvårigheter (R39.1), som inte bättre förklaras av känd neurologisk eller somatisk sjukdom

Vad vet vi om kommande kodning av PANS och PANDAS i ICD-11?

I kommande diagnoskodningssystemet ICD-11 (International Classification of Diseases, 11th Revision) har kategorin 6E64 ”sekundärt tvångssyndrom eller relaterat syndrom” införts, vilken kan användas för autoimmun- eller postinfektiöst OCD såsom PANDAS (Endres et al., 2022; World Health Organization, 2025). PANDAS anges också som ett av flera exempel på diagnoser under koden 8E4A.0 (”Paraneoplastiska eller autoimmuna sjukdomar i centrala nervsystemet, hjärna eller ryggmärg / Autoimmun rörelsestörning”) (World Health Organization, 2025). ICD-11 används ännu inte kliniskt i Sverige. När ICD-11 tas i bruk finns således två olika diagnoskoder som av WHO föreslagits för det streptokockassocierade tillståndet PANDAS, men ingen tydlig handledning i hur det mer övergripande tillståndet PANS ska registreras och kodas.

Varför kan det vara av vikt med epidemiologisk kunskap om PANS/PANDAS?

Att känna till förekomst och spridning av PANS och PANDAS är av central betydelse ur flera perspektiv. Med tillförlitliga prevalenssiffror underlättas fördelning av sjukvårdens resurser för utredning, behandling och uppföljning. Behöver fler team skapas som bedömer och behandlar dessa barn? Data kan också påvisa regionala skillnader i diagnostik och tillgång till specialiserad vård. Det är av vikt att klarlägga ev. regionala skillnader gällande prevalens och uppskattning av eventuellt mörkertal i Sverige. Detta är avgörande för att säkerställa att barn i hela landet får likvärdiga möjligheter till diagnos och behandling. PANS/PANDAS kan medföra allvarliga konsekvenser för både barnet och familjen, inklusive svår funktionsnedsättning och i vissa fall suicidrisk.

Överensstämmer våra data vad gäller kön, ålder och samsjuklighet med övriga studerade grupper av patienter s.k. kohorter med PANS kan det ge en vägledning kring huruvida tillståndet kan vara en valid, giltig diagnos eller ej. Är olika forskargrupperns kohorter homogena tex vad gäller fenotyp – observerbara egenskaper; kön, ålder och samsjuklighet antyder det att det finns särskilda egenskaper i patientgrupperna som delas över nationella och kulturella gränser. Är kohorterna mycket olika varandra i egenskaper antyder det istället att patienterna har olika tillstånd och att diagnoskriterierna, i detta fall för PANS och PANDAS, inte lyckas ringa in ett specifikt sjukdomstillstånd.

Varför är det av vikt att undersöka validiteten för de diagnoskoder som används i Sverige för PANS?

Validitet eller giltighet avser i vilken grad en mätning, diagnoskod eller variabel verkligen speglar det fenomen den är avsedd att representera. Att en diagnoskod för ett sjukdomstillstånd har hög grad av validitet innebär i praktiken att koden i journal- eller registerdata verkligen motsvarar just det kliniska tillstånd som den avser att representera. I denna rapport fokuserar vi på huruvida F068 har hög validitet för tillståndet PANS i Region Östergötland och huruvida F079 har hög validitet eller ej för tillståndet PANS i Västra Götalandsregionen.

Studier som validerar eller undersöker det prediktiva värdet av olika diagnoskoder för PANS har, såvitt vi vet, aldrig genomförts. Vi vet således inte huruvida de nuvarande ICD-10-diagnoskoder som används i Sverige eller internationellt i hög grad motsvaras av specifikt PANS och eller PANDAS eller ej. Dessa koder skulle kunna användas av andra mottagningar och specialiteter för helt andra tillstånd, som fortsatt rymmer sig i diagnoskodsrubrikerna ”Andra specificerade psykiska störningar orsakade av känd fysiologisk faktor” (F068) eller ”Ospecificerad personlighets- och beteendestörning orsakad av känd fysiologisk faktor” (F079).

Genom att genomföra en valideringsstudie inför registerstudien hoppades vi kunna få en uppfattning kring huruvida diagnoskoderna F068 respektive F079 används specifikt för PANS eller snarare för andra tillstånd.

Det finns en sammanställd översikt av 132 vetenskapliga artiklar gällande användbarheten av det nationella patientdataregistret (NPR), som förvaltas av Socialstyrelsen, i forskning. NPR bedömdes vara värdefull resurs för storskalig registerbaserad forskning. Tillgängliga data tyder på att det positiva prediktiva värdet (PPV) för diagnoser i registret överlag ligger på omkring 85–95 % (Ludvigsson et al., 2011). Den del som utforskades var slutenvårdsbesök. Fullständigheten i patientdataregistret för öppenvårdsbesök är enligt en senare sammanställning av 89 studier generellt sett god, även om viss underrapportering förekommer, särskilt från privata vårdgivare. PPV var i genomsnitt 84% för granskade diagnoser i patientdataregistrets öppenvårdsdel (Everhov et al., 2025).

Positivt prediktivt värde (PPV) är ett sätt att beskriva validitet numerärt med en procentsats. PPV motsvarar andelen patienter som har diagnoskoden och som vid manuell journalgranskning eller strukturerad klinisk bedömning verkligen har diagnosen.

Om en diagnoskod har hög validitet kan registerdata användas mer pålitligt i epidemiologiska studier, eftersom felklassificeringen är låg. Vid hög validitet analyserar man i hög grad data från det tillstånd man faktiskt avser att analysera. Har diagnoskoden tvärt om låg validitet är risken hög att man analyserar data som är uppblandad med andra sjukdomstillstånd.

Specificitet är ett annat sätt att beskriva validitet. Om en diagnoskod har hög specificitet används den inte i stor utsträckning för andra tillstånd som exempelvis liknar diagnosen.

Om en diagnoskod för ett sjukdomstillstånd eller en misstänkt entitet har låg validitet kan det bero på att läkare använder olika koder för samma tillstånd, eller att kodningen blandas ihop med närliggande diagnoser. I detta fall med PANS där F068 står för "Andra specificerade psykiska störningar orsakade av känd fysiologisk faktor" och F079 står för "Ospecificerad personlighets- och beteendestörning orsakad av känd fysiologisk faktor" skulle man tex kunna tänka sig sammanblandning med hjärntumörsutlösta eller hjärnskadeutlösta psykiska symtom. Man skulle också kunna tänka sig resttillstånd med förändrat beteende efter t.ex. hjärninflammation (encefalit). En sådan sammanblandning med andra sjukdomstillstånd, om den förekommer, kan snedvrída forskningsresultat och påtagligt försvåra tolkning av registerutdrag.

Epidemiologiska studier (t.ex. kring incidens, prevalens, riskfaktorer) bygger ofta direkt på registerdata. Bristande validitet gör att slutsatser om t.ex. sjukdomsburda och resursbehov kan bli missvisande.

Gällande PANS är det centralt att undersöka diagnoskodernas validitet i det svenska patientdataregistret, dels eftersom detta aldrig tidigare är genomfört och validiteten hittills varit okänd. Dels för att graden av validitet avgör om registerbaserade analyser är användbara. Vid låg grad av validitet krävs annan metod än registeranalys för studier av prevalens, incidens, köns och åldersfördelning etc. såsom kompletterande journalgranskning med inhämtande av kliniska data. Som redovisat tidigare finns ingen nationell eller internationell konsensus kring diagnoskodningen, varför det inte är självklart vilken diagnoskod man som kliniker bör använda i praktiken när man misstänker eller diagnosticerar PANS. En undersökning av validiteten för de diagnoskoder som idag används i Sverige för tillståndet kan ge oss handledning kring om dessa diagnoskoder framöver kan vara användbara eller ej i framtida forskning.

Undersökningar som ingått i det aktuella projektet kring prevalensen

-Inventering av antalet patienter i Region Östergötland

- Inventering av antalet patienter i Västra Götaland
- Analys av remissflödet till det immunpsykiatriska teamet i Linköping år 2023 och 2024
- Validering av diagnoskod F068 för PANS i Region Östergötland
- Validering av diagnoskod F079 för PANS i Västra Götaland
- En registerstudie gällande bl.a. prevalens, köns och åldersfördelning samt samsjuklighet baserat på utdrag från Socialstyrelsens Patientdataregister (NPR) – fortsatt pågående

Metod

Metod inventering av antalet patienter i Region Östergötland

Det multidisciplinära team som vid Hennes Kungliga Höghet (H.K.H.) Kronprinsessan Victorias Barnsjukhus i Linköpings barnneurologiska mottagning i Linköping utreder och bedömer barn med misstänkt PANS eller PANDAS i Region Östergötland har inventerat patienter kopplade till mottagningen utifrån nära och aktuell kännedom om patientgruppen. Till inventeringen inräknades barn och ungdomar under 18 år, bosatta i Östergötlands län, med diagnoskod F068 motsvarande PANS eller PANDAS. I Östergötland används ICD-kod F068 endast vid strikt diagnoskriterieuppfyllnad för PANDAS (S. E. Swedo et al., 1998) och eller PANS (Swedo et al., 2012) inklusive definitionen för akut debut (Masterson et al., 2025) med intervall från debut till peak inom 7 dagar.

Metod inventering av antalet patienter i Västra Götalandsregionen

Motsvarande inventering genomfördes på Gillbergcentrum, Göteborgs Universitet/Neuropsykiatrimottagning barn (BNK), Sahlgrenska, där ett multidisciplinärt team utreder och bedömer barn med misstänkt PANS eller PANDAS i Västra Götalandsregionen. Till inventeringen inräknades barn och ungdomar med diagnoskod F079, som bedömts uppfylla diagnoskriterierna för PANS eller PANDAS. Under första året efter diagnos används ofta diagnoskod F079 med tilläggstext ”Misstänkt PANS” i väntan på att förlopp och behandlingssvar tydligt kan bekräfta diagnosen. Även dessa patienter inräknades. Teamet identifierade också antalet nydiagnostiserade patienter under år 2024.

Metod analys av remissflöde

Antal inkommande remisser till det immunpsykiatriska multidisciplinära teamet, via den barnneurologiska mottagningen, vid H.K.H har följts för år 2023 och 2024, liksom procentuellt utfall i PANS-diagnos av inkomna remisser. Remittenter har klassificerats enligt BUP (öppenvård och slutenvård), Barnmedicin (mottagning, akutmottagning och slutenvård), Vårdcentral, Elevhälsa, Egenremisser. Vi har också följt antalet utomlänremisser. I samband med de kliniska bedömningarna har tid för debut inhämtats som del av anamnesen. Tid från debut till behandling har noterats som del av mottagningens uppföljningsarbete och för denna rapport.

Metod validering av diagnoskod F068 för PANS i Region Östergötland

I Östergötlands län var hypotesen att ICD-10-koden F068 uteslutande användes för PANS och PANDAS. Vi undersökte om förekomsten av diagnoskoden F068 på ett korrekt och specifikt sätt återspeglade förekomsten av just tillstånden PANS eller PANDAS bland barn och ungdomar 0–17 år i Östergötlands län genom att matcha alla individer i NPR:s sluten- och öppenvårdsdel med ICD-10-diagnoskod F068, registrerade som bosatta i Östergötlands län NPR, med patienter som diagnostiserats kliniskt enligt strikt kriterieuppfyllelse för PANS eller PANDAS vid Linköpings multidisciplinära immunopsykiatriska team. Denna matchning krävde etisk prövning och godkännande från Etikprövningsmyndigheten, vilket inhämtats (Etikprövningsmyndigheten, 2024). Socialstyrelsen hade synpunkter utifrån en striktare sekretessprövning, varför antalet individer aktuella för journalgranskning justerades till ett minimum genom förfarandet nedan.

Mottagningens patienter inventerades enligt ovan och personnummer utan annan kopplade data förmedlades till Socialstyrelsen i lösenordskyddad komprimerad fil i särskilt datasystem, i enlighet med myndighetens säkerhetsrutiner. Handläggare vid NPR identifierade därefter eventuella ytterligare pediatrika patientfall, skrivna i Östergötlands län, med diagnoskod F068 angivet vid något vårdbesök inom öppen eller slutenvård under kalenderåret 2024. Dessa personnummer förmedlades tillbaka i särskild postutsändelse av ett USB med lösenordskyddad fil. Dessa återsända personnummer blev sedan föremål för journalgranskning. Granskarna använde en standardiserad mall för att säkerställa konsekvens i bedömningarna. Varje fall som identifierats av Patientdataregistret, men inte av regionens immunpsykiatriska team, klassificerades i samband med journalgranskning som antingen bekräftad PANS, bekräftad PANDAS, möjlig PANS (t.ex. på grund av otillräcklig information) eller icke-PANS. Detta baserat på diagnoskriterier beskrivna av Swedos forskningsgrupp (Swedo et al., 1998; Swedo et al., 2012). Vi använde definitionerna av hyperakut och akut debut som föreslagits av Masterson et al. (2025) vid journalgranskningen. Icke-PANS-fall underklassificerades

baserat på ett system som använts vid tidigare granskningar av diagnosers validitet i svenska register (Ludvigsson et al., 2011; Nilsson et al., 1994):

(i) ****Diagnostiskt fel:**** Patienten var felaktigt diagnostiserad med PANS/PANDAS och erhöll en ICD-diagnos för PANS/PANDAS utan att uppfylla kriterierna.

(ii) ****Översättningsfel:**** En korrekt icke-PANS-diagnos och motsvarande ICD-kod i journalen matchar felaktigt en annan ICD-kod i Patientregistret (NPR), vilket leder till att patienten felregistrerats som PANS.

(iii) ****Kodningsfel:**** En korrekt icke-PANS-diagnos ställdes, men en felaktig ICD-kod registrerades i journalen och överfördes till Patientdataregistret som möjlig PANS.

För ytterligare specifikation adderades ytterligare underkategorier under (i) ****Diagnostiskt fel:**** :

(ia) ****Atypisk PANS utan behandlingssvar:**** Diagnoskoden avser ett sannolikt immunopsykiatriskt tillstånd som inte fullt ut uppfyller kriterierna och som inte svarat på typisk PANS-behandling.

(ib) ****Atypisk PANS med behandlingssvar:**** Diagnoskoden avser ett sannolikt immunopsykiatriskt tillstånd som inte fullt ut uppfyller kriterierna men som svarat på typisk PANS-behandling.

(ic) ****Annat psykiatriskt tillstånd avsett:**** Diagnoskoden avser en annan organisk psykiatrisk störning förenlig med ICD-kodens beskrivning.

Metod validering av diagnoskod F079 för PANS i Västra Götaland

I Västra Götalands län var hypotesen att ICD-10-koden F079 användes uteslutande för PANS eller PANDAS. Vi undersökte detta på liknande sätt genom att matcha alla fall med diagnoskod F079 i Västra Götaland via registerdata med patientgruppen som diagnostiserats med PANS eller PANDAS av det immunopsykiatriska teamet vid Gillbergcentrum, Göteborgsuniversitet och barnneuropsykiatri (BNK), Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Vi granskade, så som ovan beskrivet, journalerna för de patienter som i Patientdataregistret var registrerade med kod F079 men som inte identifierats som PANS eller PANDAS-patienter vid nämnda klinik. Journalgranskningen genomfördes enligt samma struktur och med identisk bedömningsmall som i Östergötland.

Metod registerstudie

I syfte att minska det eventuella, men förmodade, antalet underdiagnostiserade barn och mer korrekt kunna beskriva förekomsten av PANS i en avgränsad region (Östergötland) genomfördes där en utbildningsatsning år 2023. Information om PANS och kunskap om remissmöjlighet och remissväg erbjöds i föreläsningsform ute på enheter som i sjukvård

eller skola primärt kommer i kontakt med barn och ungdomar med kroppsliga och psykiska symtom. Enheter som nåddes av erbjudandet var verksamma inom Region Östergötlands barnsjukvård, BUP-mottagningar, första linjens psykiatri riktade till barn och unga samt till länets barnvårdscentraler (BVC). Samma information med anpassning för skolpersonal förmedlades också till Östergötlands samtliga tretton kommuners elevhälsa. Samtliga enheter erbjöds alternativt digital föreläsning för ökad tillgänglighet. Kunskap spreds utöver i föreläsningsform för respektive enhet också genom inbjudan till gemensamma öppna digitala frågestunder som inleddes med till exempel sammanfattning av nya forskningsrön på området. Dessa ”check-ins” riktades till samtliga enheter.

År 2025 begärdes registerutdrag ut från svenska Socialstyrelsens patientdataregister (NPR). Patientdataregistret samlar information från öppenvårds och slutenvårdsbesök inom svensk offentlig sjukvård. Efterfrågade data gällde individer med diagnoskod hypotiserat motsvarande PANS (F068 och eller F079). Avidentifierade data gällande identifierade individer 2019–2023 efterfrågades i syfte att beräkna förekomst, liksom antalet nya individer med de aktuella diagnoskoderna per år, i syfte att estimerar nyinsjuknandet (incidensen) årligen. Vi önskade också beskriva epidemiologiska data gällande kön och ålder, se tabell 1.

Tabell 1. Avgränsning och utbegärda data för PANS (Sverige, 0–17 år, 2019–2023)

Avgränsning	Utbegärda data
Ålder 0–17 år	Antal
Diagnoskod F068 och eller F079	Kön (pojkar/flickor)
Period 2019–2023	Ålder (vid årets slut)
	Löpnummer (avidentifierad data)
	Län

Därutöver inhämtades ytterligare data för patientgruppen som förekom i patientdataregistret någon gång under kalenderåret 2024 i syfte att kunna utforska föreliggande samsjuklighet vad gäller psykiatriska diagnoser (diagnoskapitel F00-F99), men också autoimma tillstånd. En lista på ICD-10-diagnoskoder upprättades i samarbete med andra forskningsgrupper vad gäller autoimmuna diagnoser. För att sortera bort ovidkommande data och begära ut mindre mängd känsliga data begränsades utdraget enligt nedan, se tabell 2.

Tabell 2. Avgränsning, utbegärda och exkluderade data för PANS år 2024 (Sverige, 0–17 år)

Avgränsning	Utbegärda data	Exkluderade data (diagnoskapitel)
Barn 0–17 år	Antal	O00–O99 Graviditet
Diagnoskoder motsv. PANS	Kön	S00–T98 Skador
År 2024	Ålder	U00–U99 Särskilda ändamål
	Löpnummer (avidentifierad data)	V01–Y98 Yttre orsaker
	Län	Z00–Z99 Faktorer inverkan på hälsa
	Diagnoskod	

Sammanfattningsvis syftade metoden för registerstudien till att dels följa förekomst och nyinsjuknande i Sveriges län samt till att kunna redovisa ålder, kön. För befolkningen 2024 med diagnoskod motsvarande PANS, syftade metoden också till att kunna beskriva komorbiditet med psykiatriska och autoimmuna diagnoser. Det senare genom utbegäran av ett begränsat antal diagnoskodskapitel för analys genom matchning mot fördefinierade autoimmuna ICD-10-koder och det psykiatriska diagnoskapitlet. Att följa prevalensen framåt kommande år ingår inte i projektets ram, men tillstånd från Etikprövningsmyndigheten föreligger för en sådan framtida studie (Etikprövningsmyndigheten, 2024).

Resultat

Resultat: inventering av patientantal

Tabell 3. Inventering av patienter med PANS/PANDAS och beräknad prevalens 2024

Region	Antal patienter (2024)	Befolkning 3–17 år (2024)	Prevalens (per 100 000)	Prevalens (‰)
Östergötland	52	81593	64	0.6
Västra Götaland	40	306331	13	0.1

Inventering av antalet patienter i Region Östergötland

49 st barn under 18 år, skrivna i Östergötlands län identifierades som patienter med PANS eller PANDAS-diagnos vid H.K.H. Kronprinsessan Victorias Barnsjukhus barnneurologiska mottagning i Linköping. Ytterligare 3 barn med F068 diagnos identifierades av Socialstyrelsen och uppfyllde diagnoskriterier för antingen PANS eller PANDAS vid journalgranskning. Den totala patientgruppen i Östergötlands län med diagnoskod F068 uppgick till 52 st individer. Beräknat på detta underlag, utan hänsyn tagen till en mängd faktorer t.ex. tillfrisknande kan livstidsprevalensen upp t.o.m. 17 år estimeras till 0,6 promille eller 64 barn per 100 000 invånare 3-17 år i Östergötland.

Inventering av antalet patienter i Västra Götalandsregionen

40 st barn under 18 år, skrivna i Västra Götalands län identifierades som patienter med PANS eller PANDAS-diagnos någonsin på Gillbergcentrum, BNK, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. En av dessa patienter hade inte F079-kod registrerad i sin journal, vilket heller inte gick att justera retroaktivt av journaltekniska skäl. Socialstyrelsen identifierade ytterligare två patienter med diagnoskod F079, men ingen av dessa patienter uppfyllde vid journalgranskning diagnoskriterier för PANS. Den totala patientgruppen i Västra Götalands län med diagnoskod F079 någonsin utgjordes av ca 40 st individer. Beräknat på detta underlag, kan livstidsprevalensen upp t.o.m. 17 år estimeras till 0,1 promille eller 13 barn per 100 000 invånare 3-17 år i Västra Götaland.

Estimerad förekomst i riket

Om man antar att förekomsten i Östergötland utifrån nylig kunskapsspridning och tillgång till multidisciplinärt immunopsykiatriskt team är en någorlunda korrekt förekomst, med förmodad viss fortsatt förekomst av underdiagnostik kan förekomsten för Sverige beräknas, enligt nedan, se tabell 4.

Tabell 4. Estimerat antal patienter under 18 år med PANS/PANDAS i Sverige 2024

	Beräknat antal patienter utifrån prevalensen i Östergötlands län (2024)	Befolkning 3–17 år (2024)	Prevalens (per 100 000)	Prevalens (‰)
Sverige	1183	1848794	64	0.6

Resultat: Remissinflöde och utfall 2023–2024

Remissinflöde 2023

Under kalenderåret 2023 mottogs totalt 12 remisser avseende lika många barn med frågeställning PANS/PANDAS (Tabell 5). En remiss gällde ett barn skrivet utanför Östergötland. Samtliga remisser resulterade i nybesök. Hälften 50%, kom från länets BUP-enheter. BUP Psykiatripartners Linköping i centrala länsdelen stod för 50% av remisserna från BUP. BUP US, inklusive slutenvårdsavdelningen, i centrala länsdelen stod för 33% och BUP Capio i västra länsdelen för 16,7% av antalet inkomna remisser från BUP. Från BUP ViN i östra länsdelen inkom ingen remiss. Därutöver inkom två remisser från barnmedicin (16,7% av totalantalet remisser), två från vårdcentral (16,7%) samt en egenremiss (8%). Inga remisser inkom från elevhälsa.

Remissinflöde 2024

År 2024 mottogs 20 remisser avseende 18 barn, varav två remisser var egenremisser. Tre remisser gällde barn skrivna utanför Östergötlands län. Totalt genomfördes 18 nybesök utifrån de inkomna remisserna 2024, varav 15 barn var skrivna i Östergötland. Nedan redovisas data gällande patienterna som aktualiserades för nybesök och som var skrivna i Östergötlands län (Tabell 5). Av inkomna remisser kom åtta från BUP-enheter i Region Östergötland, främst från BUP Capio i västra länsdelen (50 % av BUP-remisserna), följt av BUP US i centrala länsdelen (25 %), BUP Psykiatripartners Linköping i centrala länsdelen (12,5 %) och BUP ViN från östra länsdelen (12,5 %). Från barnmedicin inkom en remiss (5,9%), från vårdcentral två (11,8%), från ungdomshälsa en (5,9%) och från skolhälsovården en remiss (5,9%).

Tabell 5. Remissinflödet 2023 – 2024 patienter skrivna i Östergötland

	2023	2024	Förändring (n och %)
Antal inkomna remisser	11	17	+6 (+55%)
Antal nybesök	11	15	+4 (+36%)
Remisser från BUP i Östergötland	6	8	+2 (+33%)
Remisser från barnmedicin	2	1	-1 (-50%)
Remisser från vårdcentral	3	3	Oförändrat
Remisser från elevhälsovård	0	1	+1
Egenremisser	1	2	+1 (+100%)

Förändring mellan åren 2023–2024

Remissinflödet ökade med 55% mellan åren (från 11 till 17) gällande barn bosatta i Östergötland. Antalet nybesök ökade med 36% (från 11 till 15). Antalet remisser från BUP-enheter steg från 6 till 8 (+33%). Antalet egenremisser ökade från en till två, medan inflödet från barnmedicin minskade. Remisserna från vårdcentral var på oförändrad nivå. Nytt för 2024 var remisser från skolhälsovården och från ungdomshälsan.

Utfall av bedömningar 2023 – barn skrivna i Östergötland

Av de 11 nybesöken 2023 bedömdes fem barn (45%) uppfylla kriterierna för PANS eller PANDAS, se tabell 6. Två av dessa hade en streptokockassocierad symtomdebut och diagnostiserades med PANDAS. Två barn (18,2%) följdes vidare under diagnosen misstänkt eller atypisk PANS, medan fyra ärenden (36,4%) avslutades efter bedömning. Medelväntetiden från symtomdebut till diagnos (doctors delay) var 16,7 månader, medianväntetiden var 1,5 månad. Kortaste tiden från debut till behandling var 0,5 månader. 6 år och 4 månader var längsta tid från debut till diagnos. Kön fördelningen bland barn som diagnostiserades med PANS eller PANDAS var 20 % flickor och 80 % pojkar.

Utfall av bedömningar 2024 - barn skrivna i Östergötland

Av de 15 nybesöken 2024 diagnostiserades sju barn (46,7 %) med PANS (n = 5) eller PANDAS (n = 2), se tabell 6. Dessa erbjöds fortsatt vårdkontakt med immunopsyk-mottagningen. Tre barn (20 %) följdes vidare under diagnosen misstänkt eller atypisk PANS, medan fem ärenden (33,3 %) avslutades från Barnneuromottagningens immunopsykteam efter bedömning. Medelväntetiden för barn i Östergötland som remitterades under 2024 och som därefter erhöll diagnos var 6,9 månader. Medianväntetiden var 2 månader (spann 1 dag – 34 månader). Könsfördelningen bland diagnostiserade barn var 28,6 % flickor och 71,4 % pojkar.

Tabell 6. Bedömningsutfall bedömning med PANS-frågeställning 2023–2024

	2023 (n och % av nybesöksbedömningar)	2024 (n och % av nybesöksbedömningar)	Förändring (n och %)
Utfall: PANS/PANDAS	5 (50%)	7 (46,7%)	+2 (+40%)
Utfall: Misstänkt/Atypisk PANS	3 (30%)	3 (20%)	Oförändrat
Avslutade efter bedömning	2 (20%)	5 (33,3%)	+3 (+150%)
Medelväntetid (mån)	16,7	6,9	-9,8
Medianväntetid (mån)	1,5	2	+0,5

Förändring mellan åren

Antalet barn som diagnostiserades med PANS/PANDAS ökade från fem till sju (+40 %). Den procentuella andelen nybesök som utmynnade i PANS eller PANDAS-diagnos var stabil kring 50 %. När även barn med misstänkt eller atypisk PANS inkluderas ökade gruppen som följdes upp vidare från åtta barn 2023 till tio barn 2024. Andelen avslutade ärenden ökade från 20 % (n = 2) till 33,3 % (n = 5), motsvarande en ökning på 150 %. Medelväntetiden mer än halverades från 16,7 till 6,9 månader, även om medianväntetiden ökade något (från 1,5 till 2 månader).

Validering av diagnoskoder för PANS - preliminära resultat

Validering av diagnoskod F068 för PANS i Region Östergötland och F079 i Västra Götaland

Resultaten i denna del anges preliminärt då vi har ambitionen att publicera resultatet av denna undersökning av diagnoskodernas validitet. En detaljerad redovisning äventyrar möjligheten att alls publicera resultaten, vilket skulle innebära att forskningsresultaten aldrig skulle komma forskarsamhället, sjukvården eller slutligen patienterna till nytta.

Validiteten utforskades genom journalgranskning i enlighet med metodbeskrivningen ovan. Baserat på våra resultat är validiteten, beskriven genom positivt prediktivt värde och specificitet, för ICD-10-kod F068 mycket hög för PANS inkluderat tillståndet PANDAS i Östergötlands län.

Registerstudie baserad på Patientdataregistret - preliminära resultat

Resultaten också i denna del anges preliminärt och utan att ange exakta siffror. Vi inväntar kompletterande data från Socialstyrelsens Patientdataregister i syfte att få mer rättvisande siffror p.g.a. att data från det registerutdrag vi erhöll tidigare i år uppdagade misstänkta brister i inrapporteringen från vissa regioner till Patientdataregistret för år 2024. Vi inväntar nya data efter uppdatering efter samråd med handläggare från Socialstyrelsen. Minst en region har efter att misstanke om inkompleta data påtalats upptäckt brister i sin inrapportering och slutfört denna. Redan nu kan vi dock dra vissa slutsatser. Dessa beskrivs nedan i allmänna ordalag utan siffror eller tabeller vilket tillrådits av presumtiv redaktör vid den vetenskapliga tidskrift vi påbörjat dialog med. En detaljerad redovisning skulle äventyra möjligheten att senare alls publicera studien.

De slutgiltiga resultaten kommer att förmedlas till Folkhälsomyndigheten när dessa är publicerade, vilket är ambitionen. Vetenskapligt publicerade och granskade data måste vara grunden för den informationsspridning som därefter kan ske.

Studien är en registerbaserad kohortstudie med nationell täckning för åren 2019–2024. Alla individer 0–17 år har inkluderats, vilket motsvarar drygt 2,3 miljoner barn årligen.

De ICD-10-koder som i denna studie ansetts motsvara PANS (F068 och F079) har en mycket låg förekomst i stora delar av landet, talande för att dessa diagnoskoder inte heller används för andra tänkbara sjukdomstillstånd. Således tycks det inte som att exempelvis pediatrika hjärnskadeteam eller liknande nyttjar dessa ICD-koder i klinisk verksamhet, i alla fall inte i någon större omfattning. Detsamma gäller preliminärt i nästan alla län för kod F069, som i Östergötland brukas för misstänkt eller atypisk PANS.

Preliminära data antyder en mycket stor skillnad i förekomst över landets sjukvårdsregioner. Prevalensen av PANS är störst i Östergötlands län år 2024.

Det preliminära utfallet antyder att flera hundra barn är odiagnostiserade hela riket inräknat.

Förekomsten av PANS jämförs i studien mot förekomsten av OCD i olika län. Även denna kvot är mycket varierande över landet. Den högsta kvoten är högre än den som hittills beskrivits i studier.

Diskussion

Övergripande tolkning av huvudfynd

Våra preliminära resultat tyder på att förekomsten av PANS i Östergötland uppskattas ligga i nivå med tidigare studier kring incidens och prevalens från Nordamerika. Förekomsten är enligt preliminära opublicerade resultat påtagligt högre än i övriga svenska län. Detta kan i första hand troligen förklaras av en att landets få immunopsykiatriska mottagningar etablerades i Östergötland 2018, ökad medvetenhet efter riktade utbildningsinsatser, mer konsekvent användning av diagnoskoder och avsaknaden av privat barnmedicinsk vård i regionen, vilket gör att en större andel av patientbesöken har rapporterats in till Socialstyrelsen. Dessa bakomliggande faktorer tycks troligare än t.ex. genetisk variation mellan populationer i olika län. Sammanvägt talar resultaten för en substantiell underdiagnostik, särskilt i flertalet regioner utan strukturerad kompetens och tydliga remissvägar för immunopsykiatriska tillstånd hos barn och ungdomar. Detta innebär att många barn riskerar ojämlig tillgång till vård med fördröjd eller utebliven diagnos och behandling, med negativa konsekvenser för funktionsnivå, skolgång och familj samt för barnets tid i möjligt behandlingsbart lidande. Alternativt sker i Östergötlands län en överdiagnostik vad gäller PANS och nyttjandet av diagnoskod F068. De patienter som är kopplade till det multidisciplinära teamet i Östergötland har enligt teamets rutiner dock erhållit diagnoskod F068 endast om strikta kriterier för PANS eller PANDAS är uppfyllda. Journalgranskningen identifierade ytterligare tre barn med kriterieuppfyllnad, där teamet hade klassat dem som misstänkta eller atypiska, vilket snarare antyder en konservativ tolkning av kriterierna i Östergötland.

Enligt preliminära icke-publicerade data antyder kvoten fall av PANS vs. OCD i Östergötland att PANS-kriterieuppfyllnad föreligger vid en inte oansenlig andel av barn och ungdomar med tvångssyndrom.

Validitet i diagnoskodning (F068/F079)

Journalgranskning indikerar ett högt positivt prediktivt värde för F068 i Östergötland och ett nästan lika högt värde för F079 i Västra Götaland. Åtminstone i dessa två regioner är dessa koder väl lämpade för registerbaserad forskning. Våra analyser visade inte på något

fall där F068 eller F079 avsiktligt använts för andra tillstånd än PANS eller misstänkt PANS, vilket ytterligare stärker kodernas användbarhet.

En utmaning för epidemiologisk registerforskning är att Patientdataregistret inte fångar upp redigerad diagnostext, exempelvis ”Preliminär hypotes PANS” eller ”Misstänkt PANS”. Som kliniker är man inte alltid medveten om att redigerad diagnostext inte medföljer den data som sedan finns att tillgå i Patientdataregistret. Detta gör att osäkra fall inte kan särskiljas från säkra diagnoser i registerdata. Här identifieras ett behov av en särskild ICD-kod för ospecificerade eller atypiska immunpsykiatriska tillstånd både i nuvarande och i kommande diagnoskodningssystem. Sådana fall kan exempelvis vara patienter som aktualiseras med PANS-frågeställning efter att avsiktslöst förbättrats i OCD eller tics av t.ex. förskrivna antibiotika- eller NSAID-behandling. Detta utan att ha en symtombild som vid senare teambedömning motsvarar full kriterieuppfyllnad. Ett annat exempel är patienter som inte debuterar i sin symtombild så urakut som kriterierna kräver, men där symtomfloran är typisk inklusive ett skovvist förlopp tidsmässigt kopplat till infektioner. Det vore av vikt för framtida studier att endast symtombilder som strikt uppfyller diagnoskriterierna för PANS eller PANDAS fortsatt erhåller diagnoskod F068 eller F079.

Regionala skillnader och tillgång till vård

När remissvägar och kompetens finns ökar rimligen identifieringen och väntetiderna förkortas. Ett uppdrag för stöd till nya team genom nationell konsultationsfunktion skulle kunna övervägas i syfte att erbjuda en mer jämlik vård. Ett alternativ är att pröva en modell för nationell högspecialiserad vård, vilket skulle stärka möjligheten att upprätthålla kompetens, utveckla vården och samla patienter för forskning.

Underdiagnostik och ”doctor’s delay”

Den stora spridningen i väntetid och förekomsten av egenremisser antyder att vissa familjer upplever hinder i kedjan från debut till diagnos. Liksom Wald et al (2023) diskuterar föreligger fortsatt en okunskap kring diagnosen inom sjukvården, varför man inte förknippar vanliga symtom som ofta signalerar tillståndet när de debuterar urakut – såsom separationsångest, restriktivt ätande, tics eller OCD – med en möjligt utlösande infektion. Därtill har det funnits kliniker som betraktar det publicerade vetenskapliga underlaget för PANDAS/PANS som otillräckligt övertygande och som därför i mindre utsträckning söker efter stödjande fynd, såsom odlingar eller serologi, hos barn med akut debut av neuropsykiatriska symtom.

”Doctor’s delay” framstår som reducerbar genom riktade utbildningsinsatser. Vårt material visar att antalet remisser tydligt ökat och att medelväntetiden halverats efter utbildningsinsatser, vilket talar för att sådana åtgärder kan ha effekt.

Relation till tidigare litteratur

Köns- och åldersmönster i våra data överensstämmer med tidigare kohorter, med en tydlig övervikt för pojkar och förekomst främst i yngre skolålder. Denna konvergens kan stärka antagandet att PANS representerar en särskiljbar klinisk fenotyp.

Kodning nu och i framtiden (från ICD-10 till ICD-11)

Hög validitet talar för att ICD-10-kod F068 kan användas som primär identifierare för PANS fram till övergången till ICD-11 i utvalda regioner. Denna diagnoskod lämpar sig väl att använda för just PANS även i övriga län, då risken att sammanblandas med andra sjukdomstillstånd diagnosticerade inom tex onkologin eller neurologin tycks vara mycket liten. Tilläggskodning 8 används för specificerade tillstånd, men som inte har en egen mer specifik kod, vilket stämmer väl för PANS.

Det tycks fortsatt meningsfullt att nyttja diagnoskod F069 vid misstänkta eller atypiska fall av PANS, även om denna diagnoskod inte är validerad i något län. F069 ser vi enligt preliminära resultat nyttjas i mycket låg utsträckning i nästan hela landet, vilket minskar risken för sammanblandning med andra tillstånd. Tilläggskodning med 9 signalerar att tillståndet är ospecificerat.

För att förbättra registerdatakvaliteten bör kliniker dessutom konsekvent registrera manifestationskoder för exempelvis OCD, tics, ätstörning och miktionsrubbnig. Vad gäller manifestationskoderna är handledningen från AAP till gott stöd (American Academy of Pediatrics, 2025). Utöver kodning för PANS vore det av värde att med diagnoskod markera att tillståndet handlar om just PANDAS i fall där symptommanifestationerna bedöms ha tidssamband med en föregående streptokockinfektion. När tillståndet bedöms som PANDAS skulle den av AAP rekommenderade diagnoskoden B94.8 "Senare effekter av andra specificerade infektionssjukdomar och parasitsjukdomar" kunna användas för att PANDAS i senare registerstudier ska kunna urskiljas. Att koda PANDAS med ytterligare en kod utöver kod för PANS, i stället för med ytterligare två koder som AAP föreslår, tycks rimligare bl.a. utifrån administrativ börda. B94.8 belyser just att tillståndet är en följd av en specificerad typ av infektion (streptokock), vilket är det främst särskiljande med PANDAS jämfört med PANS. D89.8 "Andra specificerade sjukdomar som engagerar immunsystemet som ej klassificeras på annan plats" vilket är den andra diagnoskoden som AAP rekommenderar vid PANDAS, särskiljer inte ut PANDAS från PANS. Möjligen finns i USA försäkringstekniska skäl till att AAP rekommenderar både B94.8 och D89.89 för PANDAS. I flera amerikanska delstater har lagstiftning införts som ålägger sjukförsäkringsgivare att ersätta IVIG-behandling vid PANS/PANDAS. Ersättningspolicys för IVIG kan innefatta koderna D89.89 och/eller D89.9 (störning i immunsystemets funktion, ospecificerad) som en del av de diagnoskoder som krävs för

att bevilja ersättning för administrering av immunglobulin (American Academy of Pediatrics, 2025).

Avsaknaden av en egen ICD-11-entitet för PANS är problematisk. WHO anger kodmöjligheter för PANDAS, men dessa koder delas med andra, inte helt ovanligt förekommande tillstånd såsom NMDA-R encefalit, vilket minskar specificiteten. En svensk tilläggs kod för PANS och PANDAS vore därför av stor betydelse för forskningsmöjligheterna efter införandet av ICD-11. Detta är särskilt av vikt i de nordiska länderna där vi har väl upparbetade och tillförlitliga register med unika möjligheter för epidemiologisk forskning.

Att även i ICD-11 särskilja PANDAS från PANS också genom diagnoskodning tycks meningsfullt då PANDAS kan vara en subgrupp av PANS med möjligt egen fenotyp, patofysiologi och epidemiologisk profil (Swedo et al., 2022).

En nationell och gärna nordisk kodningsvägledning skulle välkomnas för att säkerställa enhetlig användning och jämförbarhet mellan regioner och nordiska nationer, liksom för att underlätta framtida registerbaserad forskning.

Datakvalitet i Patientdataregistret

Vår forskningsprocess har försvårats av att det saknas en tillräckligt välfungerande återkopplingsloop mellan regionerna och Socialstyrelsen för att upptäcka brister i inrapportering. Detta försvårar nationella analyser. För att registerbaserad forskning ska vara tillförlitlig krävs kontinuerlig uppdatering och kvalitetssäkring av rapporteringen.

Slutsats

Undersökningarna inom detta projekt indikerar att tillståndet PANS sannolikt har motsvarande förekomst som nordamerikanska studier antytt, kring 0,6‰ . I nästan alla svenska regioner föreligger om detta stämmer, en betydande underdiagnostik. Hundratals barn i Sverige är, utifrån förekomsten i Östergötlands län, drabbade av PANS utan att ha identifierats. Resultaten pekar preliminärt på betydande regionala skillnader. Detta beror troligen på skillnader i kunskapsspridning och skillnader i tillgång till specialiserad vård, snarare än en faktiskt regional variation av sjukdomsförekomst.

Tillförlitligheten i den diagnostiska koden F068 är mycket hög i region Östergötland, vilket gör koden användbar i registerbaserad forskning.

För framtiden är det angeläget att:

- minska underdiagnostik och ”doctor’s delay” exempelvis genom utbildningsinsatser
- utöka antalet specialiserade multidisciplinära team
- alternativt pröva en modell för nationell högspecialiserad vård
- säkerställa enhetlig kodning nationellt och gärna i Norden
- bibehålla en hög grad av datakvalitet i Patientdataregistret genom konsekvent inrapportering från vårdenheter
- i väntan på ICD-11 i ICD-10 förslagsvis bruka F068 för PANS, tilläggs kod B94.8 vid PANDAS och att därutöver koda för symtommanifestationer
- inför införandet av ICD-11 diskutera möjligheten till specifik tilläggs kod för PANS i berörda specialitetsföreningar
- därutöver för ökad precision i forskning välkomnas också möjlighet att koda för PANDAS, liksom för misstänkta/ospecificerade immunpsykiatriska manifestationer

Rapporten är en del av ett projekt som bekostats med stöd av Folkhälsomyndigheten

Sane – förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation
Handelsvägen 24B
12232 Enskede
Epost: info@forbundetsane.se
www.sane.nu

Referenser i alfabetisk ordning

Aman, M., Coelho, J. S., Lin, B., Lu, C., Westwell-Roper, C., Best, J. R., & Stewart, S. E. (2022). Prevalence of pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome (PANS) in children and adolescents with eating disorders. *Journal of Eating Disorders, 10*(1), 194. <https://doi.org/10.1186/s40337-022-00707-6>

American Academy of Pediatrics. (2025). Connecting Coding and Clinical Reports: Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS). *AAP Pediatric Coding Newsletter, 20*(8), 3–5. https://doi.org/10.1542/pcco_book253_document001

Bernstein, G., Wilson, J., & Breithaupt, L. (2025, March 1). *Comment on: Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS): Clinical Report. Pediatrics 2025*. [Online post]. <https://publications.aap.org/pediatrics/article/doi/10.1542/peds.2024-070334/200384/Pediatric-Acute-Onset-Neuropsychiatric-Syndrome>

Board of Directors. (2025). Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS): Clinical Report. *Pediatrics, 155*(3), e2024070334. <https://doi.org/10.1542/peds.2024-070334>

Calaprice, D., Tona, J., Parker-Athill, E. C., & Murphy, T. K. (2017). A Survey of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome Characteristics and Course. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology, 27*(7), 607–618. <https://doi.org/10.1089/cap.2016.0105>

Cooperstock, M. S., Swedo, S. E., Pasternack, M. S., & Murphy, T. K. (2017). Clinical Management of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Part III-Treatment and Prevention of Infections. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology, 27*(7), 594–606. <https://doi.org/10.1089/cap.2016.0151>

Cox, C. J., Zuccolo, A. J., Edwards, E. V., Mascaro-Blanco, A., Alvarez, K., Stoner, J., Chang, K., & Cunningham, M. W. (2015). Antineuronal Antibodies in a Heterogeneous Group of Youth and Young Adults with Tics and Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology, 25*(1), 76–85. <https://doi.org/10.1089/cap.2014.0048>

Dalsgaard, S., Waltoft, B. L., Leckman, J. F., & Mortensen, P. B. (2015). Maternal History of Autoimmune Disease and Later Development of Tourette Syndrome in Offspring. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 54*(6), 495-501.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.03.008>

Endres, D., Pollak, T. A., Bechter, K., Denzel, D., Pitsch, K., Nickel, K., Runge, K., Pankratz, B., Klatzmann, D., Tamouza, R., Mallet, L., Leboyer, M., Prüss, H., Voderholzer, U., Cunningham, J. L., Domschke, K., Tebartz van Elst, L., & Schiele, M.

A. (2022). Immunological causes of obsessive-compulsive disorder: Is it time for the concept of an “autoimmune OCD” subtype? *Translational Psychiatry*, 12, 5. <https://doi.org/10.1038/s41398-021-01700-4>

Etikprövningsmyndigheten. (2024, 3 juli). Beslut om godkännande av forskningsprojekt [Dnr 2024-02003-01]. Etikprövningsmyndigheten.

Everhov, Å. H., Frisell, T., Osooli, M., Brooke, H. L., Carlsen, H. K., Modig, K., Mårild, K., Lindström, J., Sköldin, K., Heurgren, M., Ludvigsson, J. F., & Olén, O. (2025). Diagnostic accuracy in the Swedish national patient register: A review including diagnoses in the outpatient register. *European Journal of Epidemiology*, 40(3), 359–369. <https://doi.org/10.1007/s10654-025-01221-0>

Falcini, F., Lepri, G., Bertini, F., Cerinic, M. M., & Rigante, D. (2014). From pandas to pans: A nosographic entity in evolution throughout a descriptive analysis of a cohort of 103 italian children and adolescents. *Pediatric Rheumatology*, 12(1), P300. <https://doi.org/10.1186/1546-0096-12-S1-P300>

Frankovich, J., Thienemann, M., Pearlstein, J., Crable, A., Brown, K., & Chang, K. (2015). Multidisciplinary clinic dedicated to treating youth with pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome: Presenting characteristics of the first 47 consecutive patients. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 25(1), 38–47. <https://doi.org/10.1089/cap.2014.0081>

Frankovich, J., Swedo, S., Murphy, T., Dale, R. C., Agalliu, D., Williams, K., Daines, M., Hornig, M., Chugani, H., Sanger, T., Muscal, E., Pasternack, M., Cooperstock, M., Gans, H., Zhang, Y., Cunningham, M., Bernstein, G., Bromberg, R., Willett, T., ... Thienemann, M. (2017). Clinical Management of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Part II-Use of Immunomodulatory Therapies. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 27(7), 574–593. <https://doi.org/10.1089/cap.2016.0148>

Frankovich, J., Leibold, C. M., Farmer, C., Sainani, K., Kamalani, G., Farhadian, B., Willett, T., Park, J. M., Sidell, D., Ahmed, S., & Thienemann, M. (2018). The Burden of Caring for a Child or Adolescent With Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS): An Observational Longitudinal Study. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 80(1), 17m12091. <https://doi.org/10.4088/JCP.17m12091>

Gagliano, A., Carta, A., Tanca, M. G., & Sotgiu, S. (2023). Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Current Perspectives. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 19, 1221–1250. <https://doi.org/10.2147/NDT.S362202>

Gerland. (2021). *Suicidalitet och självskadebeteende vid Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) och andra immunpsykiatriska tillstånd* (Sane rapport No. Sane rapport 1:2021; p. 50). SANE. A patient association with financial support from the Public Health Agency of Sweden. <https://sane.nu/wp-content/uploads/2021/04/PANS-Suicidalitet-och-sjalvskadebeteende-SANE-rapport-2021-1.pdf>

Giedd, J. N., Rapoport, J. L., Garvey, M. A., Perlmutter, S., & Swedo, S. E. (2000). MRI assessment of children with obsessive-compulsive disorder or tics associated with streptococcal infection. *The American Journal of Psychiatry*, *157*(2), 281–283. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.157.2.281>

Gillberg Neuropsychiatry Centre. (2020). *Intravenous immunoglobulin (IVIg) treatment in children with Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS)* (Protocol version 02) [Clinical trial registration: NCT04609761]. ClinicalTrials.gov. Hämtad 30 september 2025, från <https://clinicaltrials.gov/study/NCT04609761>

Goren, R., Bitnun, A., Doja, A., Gill, P. J., Laxer, R. M., Levy, D. M., Pringsheim, T., Sandor, P., Yeh, E. A., Wilbur, C., Kronenberg, S., & Shouldice, M. (2024). Frequency and impact of paediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome/paediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections diagnosis in Canada. *Paediatrics & Child Health*, pxae092. <https://doi.org/10.1093/pch/pxae092>

Gromark, C., Harris, R. A., Wickström, R., Horne, A., Silverberg-Mörse, M., Serlachius, E., & Mataix-Cols, D. (2019). Establishing a Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome Clinic: Baseline Clinical Features of the Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome Cohort at Karolinska Institutet. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, *29*(8), 625–633. <https://doi.org/10.1089/cap.2018.0127>

Gromark, C., Hesselmark, E., Djupedal, I. G., Silverberg, M., Horne, A., Harris, R. A., Serlachius, E., & Mataix-Cols, D. (2022). A Two-to-Five Year Follow-Up of a Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome Cohort. *Child Psychiatry and Human Development*, *53*(2), 354–364. <https://doi.org/10.1007/s10578-021-01135-4>

Hajjari, P., Oldmark, M. H., Fernell, E., Jakobsson, K., Vinsa, I., Thorsson, M., Monemi, M., Stenlund, L., Fasth, A., Furuhejm, C., Johnels, J. Å., Gillberg, C., & Johnson, M. (2022). Paediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) and intravenous immunoglobulin (IVIg): Comprehensive open-label trial in ten children. *BMC Psychiatry*, *22*(1), 535. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04181-x>

Han, V. X., Alshammery, S., Keating, B. A., Gloss, B. S., Hofer, M. J., Graham, M. E., Aryamanesh, N., Marshall, L. L., Yuan, S., Maple-Brown, E., Yan, J., Bhandodkar, S., Kothur, K., Nishida, H., Jones, H., Tsang, E., Lau, X., Dissanayake, R., Perkes, I., ... Dale, R. C. (2025). Epigenetic, ribosomal, and immune dysregulation in paediatric acute-

onset neuropsychiatric syndrome. *Molecular Psychiatry*, 1–16.
<https://doi.org/10.1038/s41380-025-03127-5>

Hesselmark, E., & Bejerot, S. (2019). Clinical features of paediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome: Findings from a case– control study. *BJPsych Open*, 5(2), e25. <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.10>

Isung, J., Williams, K., Isomura, K., Gromark, C., Hesselmark, E., Lichtenstein, P., Larsson, H., Fernández de la Cruz, L., Sidorchuk, A., & Mataix-Cols, D. (2020). Association of Primary Humoral Immunodeficiencies With Psychiatric Disorders and Suicidal Behavior and the Role of Autoimmune Diseases. *JAMA Psychiatry*, 77(11), 1–9. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.1260>

Jaspers-Fayer, F., Han, S. H. J., Chan, E., McKenney, K., Simpson, A., Boyle, A., Ellwyn, R., & Stewart, S. E. (2017). Prevalence of Acute-Onset Subtypes in Pediatric Obsessive-Compulsive Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 27(4), 332–341. <https://doi.org/10.1089/cap.2016.0031>

Johnson, M., Ehlers, S., Fernell, E., Hajjari, P., Wartenberg, C., & Wallerstedt, S. M. (2021). Anti-inflammatory, antibacterial and immunomodulatory treatment in children with symptoms corresponding to the research condition PANS (Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome): A systematic review. *PLoS One*, 16(7), e0253844. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0253844>

Johnson, M., Fernell, E., Preda, I., Wallin, L., Fasth, A., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2019). Paediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome in children and adolescents: An observational cohort study. *The Lancet. Child & Adolescent Health*, 3(3), 175–180. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30404-8](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30404-8)

Kalinowski, A., Tian, L., Pattni, R., Ollila, H., Khan, M., Manko, C., Silverman, M., Ma, M., Columbo, L., Farhadian, B., Swedo, S., Murphy, T., Johnson, M., Fernell, E., Gillberg, C., Thienemann, M., Mellins, E. D., Levinson, D. F., Urban, A. E., & Frankovich, J. (2023). Evaluation of C4 Gene Copy Number in Pediatric Acute Neuropsychiatric Syndrome. *Developmental Neuroscience*, 45(6), 315–324. <https://doi.org/10.1159/000531707>

Köhler-Forsberg, O., Petersen, L., Gasse, C., Mortensen, P. B., Dalsgaard, S., Yolken, R. H., Mors, O., & Benros, M. E. (2019). A Nationwide Study in Denmark of the Association Between Treated Infections and the Subsequent Risk of Treated Mental Disorders in Children and Adolescents. *JAMA Psychiatry*, 76(3), 271–279. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.3428>

- Leonardi, L., Perna, C., Bernabei, I., Fiore, M., Ma, M., Frankovich, J., Tarani, L., & Spalice, A. (2024). Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) and Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections (PANDAS): Immunological Features Underpinning Controversial Entities. *Children (Basel, Switzerland)*, *11*(9), 1043. <https://doi.org/10.3390/children11091043>
- Ludvigsson, J. F., Andersson, E., Ekblom, A., Feychting, M., Kim, J.-L., Reuterwall, C., Heurgren, M., & Olausson, P. O. (2011). External review and validation of the Swedish national inpatient register. *BMC Public Health*, *11*(1), 450. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-450>
- Ma, M., Masterson, E. E., Gao, J., Karpel, H., Chan, A., Pooni, R., Sandberg, J., Rubesova, E., Farhadian, B., Willet, T., Xie, Y., Tran, P., Silverman, M., Thienemann, M., Mellins, E., & Frankovich, J. (2024). Development of Autoimmune Diseases Among Children With Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome. *JAMA Network Open*, *7*(7), e2421688. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.21688>
- Madan, J. C., Calaprice, D., & Jasser, M. (2025, March 25). *Comment on: Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS): Clinical Report. Pediatrics 2025*. [Online post]. <https://publications.aap.org/pediatrics/article/doi/10.1542/peds.2024-070334/200384/Pediatric-Acute-Onset-Neuropsychiatric-Syndrome>
- Masterson, E. E., & Gavin, J. M. (2024). Baseline characteristics of children in the International PANS Registry (IPR) Epidemiology Study. *BMJ Open*, *14*(1), e072743. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-072743>
- Masterson, E. E., Miles, K., Schlenk, N., Manko, C., Ma, M., Farhadian, B., Chang, K., Silverman, M., Thienemann, M., & Frankovich, J. (2025). Defining Clinical Course of Patients Evaluated for Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Phenotypic Classification Based on 10 Years of Clinical Data. *Developmental Neuroscience*, 1–17.
- Mataix-Cols, D., Frans, E., Pérez-Vigil, A., Kuja-Halkola, R., Gromark, C., Isomura, K., Fernández de la Cruz, L., Serlachius, E., Leckman, J. F., Crowley, J. J., Rück, C., Almqvist, C., Lichtenstein, P., & Larsson, H. (2018). A total-population multigenerational family clustering study of autoimmune diseases in obsessive-compulsive disorder and Tourette's/chronic tic disorders. *Molecular Psychiatry*, *23*(7), 1652–1658. <https://doi.org/10.1038/mp.2017.215>
- Murphy, T. K., Storch, E. A., Turner, A., Reid, J. M., Tan, J., & Lewin, A. B. (2010). Maternal history of autoimmune disease in children presenting with tics and/or obsessive-compulsive disorder. *Journal of Neuroimmunology*, *229*(1–2), 243–247. <https://doi.org/10.1016/j.jneuroim.2010.08.017>

- Nilsson, A. C., Spetz, C. L., Carsjö, K., Nightingale, R., Smedby, B Nilsson, 1994. Slutenvårdsregistrets tillförlitlighet. Diagnosuppgifterna bättre än sitt rykte. *Läkartidningen*, Volym 91, pp. 598-605.
- Octapharma. (2024, 5 november). *Phase III Study To Compare The Effect of Panzyga Versus Placebo in Patients With Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS/PANDAS)* [Clinical trial registration: NCT04508530]. ClinicalTrials.gov. Hämtad 30 september 2025, från <https://clinicaltrials.gov/study/NCT04508530>
- Orlovskas, S., Vestergaard, C. H., Bech, B. H., Nordentoft, M., Vestergaard, M., & Benros, M. E. (2017). Association of Streptococcal Throat Infection With Mental Disorders: Testing Key Aspects of the PANDAS Hypothesis in a Nationwide Study. *JAMA Psychiatry*, 74(7), 740–746. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2017.0995>
- Pavone, P., Parano, E., Battaglia, C., Marino, S., Trifiletti, R. R., Marino, S. D., & Falsaperla, R. (2020). Severe Psychotic Symptoms in Youth with PANS/PANDAS: Case-Series. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 30(9), 567–571. <https://doi.org/10.1089/cap.2020.0050>
- Pérez-Vigil, A., Fernández de la Cruz, L., Brander, G., Isomura, K., Gromark, C., & Mataix-Cols, D. (2016). The link between autoimmune diseases and obsessive-compulsive and tic disorders: A systematic review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 71, 542–562. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.09.025>
- Singer, H. S., Giuliano, J. D., Zimmerman, A. M., & Walkup, J. T. (2000). Infection: A stimulus for tic disorders. *Pediatric Neurology*, 22(5), 380–383. [https://doi.org/10.1016/s0887-8994\(00\)00131-4](https://doi.org/10.1016/s0887-8994(00)00131-4)
- Socialstyrelsen (2005). *Klassifikation av sjukdomar och hälsoproblem 1997 ALFABETISK FÖRTECKNING Webbversion 2005*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/klassifikationer-och-koder/klassifikation-av-sjukdomar-och-halsoproblem-ksh97-alfabetisk-forteckning-2005.pdf>
- Swedo, S. E., Leckman, J., & Rose, N. (2012). From Research Subgroup to Clinical Syndrome: Modifying the PANDAS Criteria to Describe PANS (Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome). *Pediatrics & Therapeutics*, 02(02). <https://doi.org/10.4172/2161-0665.1000113>
- Swedo, S. E., Leonard, H. L., Garvey, M., Mittleman, B., Allen, A. J., Perlmutter, S., Lougee, L., Dow, S., Zamkoff, J., & Dubbert, B. K. (1998). Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections: Clinical description

of the first 50 cases. *The American Journal of Psychiatry*, 155(2), 264–271.
<https://doi.org/10.1176/ajp.155.2.264>

Swedo, S. E., Seidlitz, J., Kovacevic, M., Latimer, M. E., Hommer, R., Lougee, L., & Grant, P. (2015). Clinical presentation of pediatric autoimmune neuropsychiatric disorders associated with streptococcal infections in research and community settings. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 25(1), 26–30.
<https://doi.org/10.1089/cap.2014.0073>

Swedo, S., Menendez, C. M., & Cunningham, M. W. (2022). Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections (PANDAS). In J. J. Ferretti, D. L. Stevens, & V. A. Fischetti (Eds), *Streptococcus pyogenes: Basic Biology to Clinical Manifestations* (2nd edn). University of Oklahoma Health Sciences Center.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK607260/>

Tang, A. W., Prieto Jimenez, P. M., Miller, I. K. T., Madan, J. C., Nguyen, J., Ma, M., Silverman, M., Farhadian, B., Wilson, J., Goyal, A., Manko, C., Davies, Y., Rabizadeh, S., & Frankovich, J. (2025). Eight Cases of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome with Inflammatory Bowel Disease: Immunologic Intersections. *Developmental Neuroscience*, 1–16. <https://doi.org/10.1159/000543969>

Vreeland, A., Calaprice, D., Or-Geva, N., Frye, R. E., Agalliu, D., Lachman, H. M., Pittenger, C., Pallanti, S., Williams, K., Ma, M., Thienemann, M., Gagliano, A., Mellins, E., & Frankovich, J. (2023). Postinfectious Inflammation, Autoimmunity, and Obsessive-Compulsive Disorder: Sydenham Chorea, Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated with Streptococcal Infection, and Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Disorder. *Developmental Neuroscience*, 45(6), 361–374.
<https://doi.org/10.1159/000534261>

Wald, E. R., Eickhoff, J., Flood, G. E., Heinz, M. V., Liu, D., Agrawal, A., Morse, R. P., Raney, V. M., Veerapandiyam, A., & Madan, J. C. (2023). Estimate of the incidence of PANDAS and PANS in 3 primary care populations. *Frontiers in Pediatrics*, 11, 1170379.
<https://doi.org/10.3389/fped.2023.1170379>

Wang, H.-C., Lau, C.-I., Lin, C.-C., Chang, A., & Kao, C.-H. (2016). Group A Streptococcal Infections Are Associated With Increased Risk of Pediatric Neuropsychiatric Disorders: A Taiwanese Population-Based Cohort Study. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 77(7), e848-854. <https://doi.org/10.4088/JCP.14m09728>

Westly, E. (2010, January 1). *From Throat to Mind: Strep Today, Anxiety Later?* Scientific American. <https://www.scientificamerican.com/article/from-throat-to-mind/>

World Health Organization (2015). International statistical classification of diseases and related health problems, 10th revision, Volume 3 Alphabetical index, Fifth edition, 2016. *World Health Organization*. <https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/1e7f78a6-d2a4-47aa-a6b6-fa15a83568c0/content>

World Health Organization. (2025). '6E64 Secondary obsessive-compulsive or related syndrome'. *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. World Health Organization. [Data set]. <https://icd.who.int/browse/2025-01/mms/en#1126473669>

World Health Organization. (2025). '8E4A.0 Paraneoplastic or Autoimmune Disorders of the Central Nervous System, Brain or Spinal Cord'. *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. World Health Organization. [Data set]. <https://icd.who.int/browse/2025-01/mms/en#496011112>

Xiu, Z., Sun, L., Liu, K., Cao, H., Qu, H.-Q., Glessner, J. T., Ding, Z., Zheng, G., Wang, N., Xia, Q., Li, J., Li, M. J., Hakonarson, H., Liu, W., & Li, J. (2024). Shared molecular mechanisms and transdiagnostic potential of neurodevelopmental disorders and immune disorders. *Brain, Behavior, and Immunity*, *119*, 767–780. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2024.04.026>

Zheng, Y., Zhang, Y., Li, Y., & Ma, J. (2025). Pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome: A single-center retrospective study. *European Journal of Paediatric Neurology*, *58*, 1–4. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2025.07.004>