

Verksamhetsberättelse 2024

Verksamhetsberättelse 2024
Ekonomisk redovisning 2024



Sane

Förbundet autoimmuna encefaliter
med psykiatrisk presentation

Verksamhetsberättelse 2024

Vi tackar Folkhälsomyndigheten och Helge Ax:son Johnsons stiftelse, och våra samarbetspartners som bidragit till viktiga delar av vår verksamhet och projekt.

FÖRBUNDET

Sane arbetar med att öka kunskap och sprida information om tillståndet PANS som innebär ett akut insjuknande i symtom som OCD, tics, ångest och/eller restriktivt födointag och andra närliggande tillstånd (till exempel Sydenhams korea och autoimmuna encefaliter) samt att stödja individer med dessa tillstånd och deras anhöriga.

PANS kan betecknas som en autoinflammatorisk sjukdom som ofta utlöses av infektion och kan ge svåra psykiska symtom. Huvudsymtomen är plötslig debut av tvång (OCD) och/eller tics och/eller restriktivt födointag. Andra symtom kan vara ångest, psykotiska symtom, depression (inklusive suicidalitet), koncentrationssvårigheter, sensoriska och motoriska symtom, förlust av färdigheter och försämrade skolprestationer, utvecklingsmässig regression, aggressionsutbrott och ett antal kroppsliga symtom som sömnproblem, smärttillstånd och symtom från urinblåsa. Utöver ett huvudsymtom krävs bara två ytterligare symtom för diagnos, men en kartläggning visar att majoriteten har minst fem av de andra symtomen, och att 16% också utvecklar annan autoimmun sjukdom (Frankovich, 2019).

Diagnosen är klinisk (det vill säga att den ställs på grundval av symtombild, sjukdomshistoria och svar på behandling). Behandlingen kräver ofta samarbete mellan psykiater, neurolog och reumatolog/immunolog. Då kunskapen idag är låg blir många utan diagnos och adekvat behandling. Det innebär ofta att både den sjuke själv och de anhöriga har en enormt svår och belastad livssituation. Från forskning vet vi att anhörigbördan vid PANS är högre än för dem som vårdar en närstående med Alzheimers sjukdom (Frankovich, 2019).

I en nyligen publicerad studie drar forskarna slutsatsen att det finns ett starkt behov av stöd och avlastning för familjer med PANS-sjuka barn som att det behövs forskning på långsiktiga effekter som PTSD hos familjemedlemmar (Tona et al., 2023).

Referenser: Frankovich, J. *Evidence for inflammation in PANS—a rheumatologist's perspective*. Föreläsning vid Sanes konferens 191003, Malmö, www.sane.nu.

Tona JT, et al. Caregiver Burden, Stress, and Relationship Cohesion Among Self-Identified Caregivers of Children with Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2023 Nov;33(9):378-386.

STYRELSENS ARBETE

Styrelsen har haft regelbundna möten under året, en gång i månaden och kommunicerar därutöver en hel del via telefon, epost och i styrelsens grupp online.

Styrelsen har fungerat rådgivande till de anställda och också bidragit med ideella

arbetstimmar. En anseelig tid går åt till att skriva ansökningar, hantera budgetar och redovisa pengar. Styrelsen samverkar med flertalet forskare, vårdgivare, föreningar och andra viktiga personer och myndigheter.

KANSLIETS ARBETE

En del av kansliets arbete är ren administration, till exempel av medlemsregister, ekonomi, uppdateringar av hemsidan, posthantering och liknande. Därutöver arbetar de enligt verksamhetsplan med föreningens syften:

- Att vara ett nätverk för medlemmarna och deras familjer.
- Att samla och sprida information om frågor som rör PANS/PANDAS/Sydenhams korea 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.

STÖDVERKSAMHETEN

En av grundpelarna i Sanes verksamhet är stödverksamheten, den riktar sig både till anhöriga, sjuka och övriga samhället (till exempel hälso- och sjukvård, socialtjänst, skola och andra verksamheter). Därutöver svarar vi även på frågor från allmänhet, media etc.

Stödtelefonen är sedan början av år 2023 upplagd så att man bokar tid för samtal via en bokningstjänst (kostnadsfritt), detta för att man inte ska behöva försöka ringa många gånger till en upptagen telefon. Stödtelefonen har under året genomförts som en del av ett projekt, se nedan. På Bokadirekts hemsida där telefonsamtal kan bokas finns 90 omdömen om förbundet med det totala omdömet 5 av 5.

Under 2024 genomförde vi digitala föräldragrupper och föräldraträffar och vi genomförde en familjehelg i Örebro. 22 familjer deltog, cirka 75 personer. Familjerna bodde på Scandic hotell i Örebro där förbundet hade tillgång till tre stora konferenslokaler. Under dagen hade vi både gemensamma presentationer och samtal och uppdelade samtalsledda gruppsamtal med sjuka barn och syskon. Samtliga deltagare fick lyssna på föredrag av två 17-åringar som levtt flera år med svår sjukdom och som idag är friska. Barnen fick ställa frågor till föredragarna. Syskon och föräldrar lyssnade också på föreläsning av ett syskon i 20-årsåldern. Hon gav sin input kring vad som är viktigt för att syskonet skall kunna utvecklas och må bra trots ett syskon med mycket svåra psykiatriska symtom. På kvällen höll professor Susanne Bejerot en föreläsning för föräldrar. Dag två åkte vi tillsammans till äventyrsbadet Lost City för att avsluta med en rolig dag.

På PANS Awareness Day, den 9 oktober, anordnades middagar i Stockholm och Göteborg för anhöriga och i Linköping för familjer i samverkan med lokalföreningarna VGR och Östergötland, cirka 30 medlemmar deltog.

Under året har individuellt stöd getts till ett 20-tal individer i mycket svåra situationer. Stödet har getts genom exempelvis kontinuerliga samtal, deltagande på läkarbesök, på möten med socialtjänsten, elevhälsoteam och på SIP-möten och utlåtande till regionchefer, IVO och Förvaltningsrätt genomförts.

INFORMATIONSSPRIDNING

Vi har spridit information genom flera olika kanaler. Inom ramen för projekten har föreläsningar genomförts och riktad information har skickats till socialtjänsten. På sociala medier har information om olika pågående studier spridits. En kampanj för att öka medvetenheten om PANS/PANDAS i samband med PANS Awareness Day den 9 oktober genomfördes på Sanes Facebook-sida.

Information har också förmedlats dagligen på ett flertal sätt, via telefon, mejl, online-grupper etc. Vi uppvaktade också Socialstyrelsen och har haft kontakt vid flera tillfällen med Socialdepartementets ansvariga för området psykisk hälsa och ohälsa. Vi har haft kontakt med radio och tv för att ge information inför planerade program. Vi har samordnat kontakter mellan media och familjer på medias förfrågan.

Efter att regeringen gett Socialstyrelsen och SBU i uppdrag att ta fram en kunskapsöversikt träffade vi respektive projektledning år 2023 och har följt upp processen under 2024. Utifrån resultatet av kunskapsöversikten har vi påtalat negativa konsekvenser för patientgruppen. Vi har haft uppföljande samtal med Socialdepartementets kanslisekreterare Karin Andersson och statssekreterare Miriam Söderström.

Vi har träffat Hjärnfonden, biträdande enhetschef Louise Ricknert och hjärnforskare Johanna Lind. Flera givande samtal har också genomförts med bland andra specialisttandläkare Helena Anjou, Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd och universitetslektor Per Alm. I samband med att Region Uppsala fattat beslut om att stänga den immunsykiatriska mottagningen begärde vi möte med hälso- och sjukvårdsnämnden i Uppsala. Vi bjöd med professor Janet Cunningham och en ung man som deltagit i en studie om läkemedlet rituximab för att gemensamt påtala det stora behov som målgruppen har av mottagningens existens. Mötet följdes upp med ytterligare ett möte då sjukvårdsdirektören bjöds in. Vi träffade även hälso- och sjukvårdsnämnden på Gotland för att påtala behovet för gotländska medlemmar. Vi har träffat Karin Schulz, nationell samordnare för suicidprevention, och samtalat om patientgruppen, utmaningar och föreningens suicidpreventiva arbete.

SAMVERKAN 2024

Sane samverkar både formellt och informellt med såväl andra ideella föreningar som med

vårdgivare. Under 2024 samverkade vi inom ramen för ett projekt (se rubriken projekt) med Immunopsykimottagningen, Kronprinsessan Victorias barn- och ungdomssjukhus på Universitetssjukhuset i Linköping i Linköping. Maria Hellman, Specialistläkare Barn och Ungdomspsykiatri ansvarig från mottagningen.

Vidare har samverkan inom projektet skett genom gemensam föreläsning på Psykiatrikongressen med titeln "När behoven och evidensläget kolliderar: Vem är vi till för?" tillsammans med Susanne Bejerot, seniorprofessor, Örebro universitet, psykiater Region Örebro samt Jakob Lundgren disputerad forskare vid Institutionen för filosofi, lingvistik och vetenskapsteori, Göteborgs universitet.

Maria Hellman, specialistläkare barn- och ungdomsmedicin, Immunopsykimottagningen region Östergötland och Parisa Hajjari, docent & specialistläkare barn- och ungdomsmedicin, Gillbergscentrum har samverkat i gemensam föreläsning och dialogsamtal. Sanes projektansvariga har föreläst för samtliga specialpedagoger genom samarbete med docent Noam Ringer, Stockholms universitet.

Svenska covidföreningen, Riksförbundet för ME--patienter och Sepsisföreningen har deltagit i flertalet gemensamma möten för att kartlägga möjligheten till samverkan.

Under året har fortsatt samverkan med specialistteamet på Gillbergscentrum ägt rum och tillsammans med dem har vi också ett samarbete kring forsknings- och erfarenhetsutbyte med den amerikanska organisationen PACE. Under året har vi också fortsatt vara referensgrupp för forskning vid Örebro universitet, seniorprofessor Susanne Bejerot.

Vi har samverkat med författaren Mats Lodén som skrivit om PANS i läromedel för vårdlinjer. Boken trycks år 2025.

Vi ingår i den europeiska organisationen EXPAND och samverkan har skett med europeiska organisationer. Den 9 oktober på PANS AWARENESS DAY gick vi en global vandring i Stockholm, Göteborg, Linköping och digitalt i samarbete med organisationer över hela världen, bland andra The Alex Manfull Fund och Inflamed brain alliance. Syftet var att öka medvetenheten och synliggöra vår sak. Samverkan med Sanes lokalföreningar i Stockholm, VGR och Östergötland har skett kring olika frågor, PANS AWARENESS DAY. Vi har haft ett gemensamt möte för att prata om vision och planering framåt.

År 2024 har vi, tack vare engagerade föräldrar och medlemmar i förbundet Sane, samarbetat med PANDAS Network. Diana Pohlman, som driver organisationen, är även forskningsassistent för Dr. Dritan Agalliu vid Columbia University, där man studerar den genetiska grunden för PANS/PANDAS. Inom studien undersöker man hur infektioner som grupp A Streptokocker (dvs. halsfluss) kan leda till neurologiska och psykologiska problem hos vissa, medan andra inte drabbas trots återkommande exponering. I samband med Dianas besök i Sverige, och på initiativ av engagerade medlemmar, träffade Sanes verksamhetsansvarige också Dr. Krzysztof Majdylo, som leder St Luke, ett medicinskt center

i Gdansk, och en fortsatt samverkansdialog har inletts.

PROJEKT ÅR 2024

Projekt "Prevalens av PANS genom ökad kunskap om sjukdomen bland sjukvårdspersonal och elevhälsa i suicidpreventivt syfte" beviljades med stöd av Folkhälsomyndigheten.

Förbundet SANE initierade och startade ett projekt under 2023 tillsammans med Immunopsykmottagningen på Universitetssjukhuset i Linköping för att utreda prevalens och incidens av PANS i Östergötland, då antalet barn drabbade av tillståndet idag är okänt. Projektet syftar till att genom fortbildningsinsatser av sjukvårdspersonal och elevhälsa höja kunskapen om tillståndet och på så vis få större möjligheter att snabbare identifiera, diagnostisera och behandla barn drabbade av PANS i regionen. Under projektets sista år 2025 kommer data att sammanställas och jämföras med andra regioner med målsättning att publicera och sprida resultaten nationellt.

Under 2024 har det huvudsakliga målet för projektet varit att följa incidens och prevalenstal för Östergötland genom samarbete med Immunopsykmottagningen och deras forskningskompetens. Under projektåret har det inkommit 19 nya remisser (gällande 17 barn) till Immunopsykmottagningen varav 11 patienter diagnostiserades med PANS/PANDAS. Vi har under året genomfört två digitala check-in:s med 40 deltagande med fokus på repetition av symtombild, remisskriterier, uppföljning av inkomna remisser inklusive föreläsning kring den senaste forskningen. Projektet har erbjudit löpande konsultationsstöd och vägledning via telefon och e-post där vi erbjudit mer information och resonerat kring fall där det funnits en misstanke om PANS.

Vi har utfört flertalet kommunikationskampanjer med information om projektet och PANS för att öka allmänhetens och professionens medvetenhet om tillståndet. Resultatet av projektet visar att vi förbättrat medvetenheten om PANS inom Region Östergötland och att projektet lyckats identifiera flera barn drabbade av PANS och därmed minskat lidandet för det insjuknade barnet och dess familjer. På sikt ser vi att den ökade kunskapen och resultatet av projektet också minskar risken för suicid i patientgruppen.

Projekt "Ökad kunskap, ökad samverkan och stöd – ett livsviktigt projekt" beviljades med stöd av Folkhälsomyndigheten.

Projektet pågår, beroende av om medel beviljas, under tre år och skall leda till ökad kunskap om PANS (Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome) och andra immunpsykiatriska tillstånd som exempelvis autoimmuna encefaliter och Sydenhams korea. Projektet skall leda till ökad kunskap inom region och kommun med särskilda insatser riktade till socialtjänsten där stora behov identifierats. I flertalet familjer anklagas föräldrar, framför allt mammor till barn med PANS, genom att föräldrarna upprepat söker olika vårdgivare då varken sjukvård eller socialtjänst förstår eller kan barnens sjukdom.

Projektets skall leda till att minska förekomsten av psykisk ohälsa och suicidalitet som beror på obehandlad Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) och andra immunpsykiatriska tillstånd (IPT) och att minska lidandet och omfattningen genom stödsatser och information. Att införliva hopp, ge information om egenvård och vilka stöd /avlastningsinsatser som kan behövas och hur man söker dem gentemot anhöriga.

År 2024 har stödjande insatser genom stödtelefon, chatt, mail samt råd till vårdgivare och socialtjänst funnits att tillgå varje vecka. Över 500 telefonsamtal har besvarats och över 2500 skriftliga svar har getts. Flertalet föreläsningar, bland annat på Psykiatrikongressen, för specialpedagogstudenter på Stockholms universitet, på grundskolor och för anhöriga har genomförts.

En särskilt riktad insats gentemot socialtjänsten med anledning av att vår huvudsakliga målgrupp beskriver stora brister i förståelse och stöd har ägt rum. Den har bestått av framtagande av informationsbroschyr och föreläsning riktad till socialtjänsten. Inför framtagande av informationsbroschyr samt genomförande av föreläsning riktad till socialtjänst genomfördes en enkät som föräldrar till 51 barn med PANS som utretts av socialtjänsten besvarade. 49 % av mödrarna upplevde sig misstänkliggjorda att orsaka sina barns symtom. Knappt 11 % svarade att socialtjänstens insatser lett till någon form av förbättring/upplevelse av stöd. Cirka 30 % svarade att situationen blev sämre av socialtjänstens utredning och 48 procent svarade att situationen förblev oförändrad. I en enkät bland socialsekreterare svarade cirka 50 % att det varit mer komplext att utreda ett barn med PANS vilket påvisar behovet av kunskap.

Insatserna i projektet anpassades utifrån underlaget. 3200 socialarbetare i 150 kommuner har fått direktinformation skickad till sig. Över 300 socialarbetare från 74 olika kommuner anmälde sig till föreläsning om PANS och socialtjänst. Feedback var mycket god. Citat från socialsekreterares svar i utvärderingen:

”PANS/PANDAS var för mig helt okänt innan föreläsningen. Jag har jobbat drygt 20 år som socialsekreterare (med vuxna) och har lyssnat på ett otaliga föreläsningar tidigare men har aldrig blivit så berörd som jag blev av denna föreläsning. Vilken oerhört viktig kunskap ni förmedlar. Så otroligt fel det kan gå i bedömningar om en inte har kännedom om denna sjukdom. Tycker ni förmedlade informationen på ett alldeles utmärkt sätt.”

”Jag och kollega som också deltog idag var mycket imponerade av professionalitet och mänsklighet blandat i föreläsningen. Likaså fakta kontra redan ställda frågor som belystes. Upplysningen var oerhört viktig och vi kommer att informera våra kollegor som inte deltog och privat till civilsamhället!”

Informationsbroschyr riktad till socialtjänsten finns att hitta på Sanes hemsida;
<https://sane.nu/wp-content/uploads/2024/12/Socialtjansten.pdf>

Vi har upprättat ett kunskapsråd för förbundet med några forskare och några kliniker, samtliga med mycket god kunskap om immunpsykiatri. Detta skall leda till tillgång till stöd för

vårdgivare och möjlighet att utbyta erfarenhet och kunskap. Enligt Socialstyrelsen skall PANS behandlas inom ramen för Forskning och utveckling (FOU) vilket innebär inom ramen för forskningsstudier men också att beprövad erfarenhet är viktig att tillgå. Målet är att kunskapsrådet kan fungera som en erfarenhetsbank.

Flertalet samverkansmöten med andra organisationer vars målgrupp lider av psykisk ohälsa till följd av postinfektion har genomförts och analys av behov och möjlighet till en gemensam paraplyorganisation eller fortsatt samverkan har påbörjats.

ÖVRIGT

Under 2024 träffade representanter från styrelsen cheferna på BUP konsultenhet för att information om hur enheten arbetar när det immunpsykiatriska projektet som region Stockholm bekostade är avslutat.

ÅRSBOKSLUT

för

Sane - förbundet autoimmuna encefaliter med
psykiatrisk presentation
Org.nr. 802470-1842

Styrelsen får härmed avlämna årsbokslut för räkenskapsåret 2024-01-01 - 2024-12-31

Sane-förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation
Org.nr. 802470-1842

RESULTATRÄKNING	2024	2023
<i>Föreningens intäkter</i>		
Medlemsavgifter	86 935	74 500
Erhållna bidrag FHM	1 454 477	1 702 290
Erhållna bidrag övriga	279 775	210 601
Övriga ersättningar	6 661	40 572
	1 827 848	2 027 963
<i>Föreningens kostnader</i>		
Aktivitetskostnader	-486 085	-749 714
Övriga externa kostnader	-60 873	-117 760
Personalkostnader	-1 255 325	-1 204 226
	-1 802 283	-2 071 700
<i>Finansiella poster</i>		
Ränteintäkter	13	10
	13	10
ÅRETS ÖVERSKOTT/UNDERSKOTT	25 578	-43 737

Sane-förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation
Org.nr. 802470-1842

BALANSRÄKNING	2024-12-31	2023-12-31
---------------	------------	------------

TILLGÅNGAR

Omsättningstillgångar
Kortfristiga fordringar

Övriga fordringar	3 521	4 048
Förutbetalda kostnader	25 392	22 923
	28 913	26 971
Kassa och bank	730 632	665 159
Summa omsättningstillgångar	759 545	692 130
SUMMA TILLGÅNGAR	759 545	692 130

EGET KAPITAL OCH SKULDER

Eget kapital

Fritt eget kapital

Balanserat överskott	444 072	487 798
Årets överskott/underskott	25 578	-43 727
	469 650	444 071

Summa eget kapital	469 650	444 071
---------------------------	----------------	----------------

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	128 997	92 445
Övriga skulder	112 239	110 664
Upplupna kostnader	48 659	44 950
	289 895	248 059

Summa kortfristiga skulder	289 895	248 059
-----------------------------------	----------------	----------------

SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER	759 545	692 130
---------------------------------------	----------------	----------------

Sane-förbundet autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation

Org.nr. 802470-1842

TILLÄGGSUPPLYSNINGAR

Årsbokslutet har upprättats i enlighet med bokföringsnämndens allmänna råd 2017:3 om årsbokslut. Bestämmelserna i bokföringslagen samt annan relevant normgivning har beaktats vid redovisningen.

Tillgångar och skulder har värderats till anskaffningsvärden om inte annat anges nedan.

Fordringar har upptagits till de belopp varmed de beräknas inflyta.

Stockholm 2025-01-

Matilda Bjerlestam

Anna Hamberg

Henrik Pelling

Katrin Pettersson

Malin Rinman

Miriam Srigley

Min revisionsberättelse har lämnats den

Katarina Nyberg
Auktoriserad revisor



Document history

COMPLETED BY ALL:

27.01.2025 09:26

SENT BY OWNER:

Katarina Nyberg • 23.01.2025 08:43

DOCUMENT ID:

SJeofQ0Jukx

ENVELOPE ID:

HkoGmd1uke-SJeofQ0Jukx

DOCUMENT NAME:

Verksamhetsberättelse inkl resultat- och balansräkning.pdf
11 pages

Activity log

RECIPIENT	ACTION*	TIMESTAMP (CET)	METHOD	DETAILS
Henrik Pelling henrikpelling@gmail.com	 Signed Authenticated	23.01.2025 08:49 23.01.2025 08:47	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1945/03/23) IP: 178.31.107.236
ANNA HAMBERG anna.hamberg@forbundetsane.se	 Signed Authenticated	23.01.2025 08:53 23.01.2025 08:52	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1965/06/30) IP: 90.142.58.166
Matilda Simone Bjerlestad matilda.bjerlestad@gmail.com	 Signed Authenticated	23.01.2025 09:13 23.01.2025 09:12	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1978/11/14) IP: 95.193.132.36
Katrin Elisabet Leifsdotter Pettersson katrin.pettersson@forbundetsane.se	 Signed Authenticated	23.01.2025 09:42 23.01.2025 09:42	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1979/05/16) IP: 94.191.138.28
MIRIAM SRIGLEY msrigley@hotmail.com	 Signed Authenticated	23.01.2025 10:50 23.01.2025 10:36	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1966/10/31) IP: 83.227.0.254
Malin Charlotte Rinman malin@malinrinman.se	 Signed Authenticated	25.01.2025 22:48 25.01.2025 22:48	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1972/08/17) IP: 194.5.155.162
SARA KATARINA NYBERG katarina.nyberg@hqvsthlm.se	 Signed Authenticated	27.01.2025 09:26 27.01.2025 09:25	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1978/10/18) IP: 135.225.80.129

* Action describes both the signing and authentication performed by each recipient. Authentication refers to the ID method used to access the document.

Custom events

No custom events related to this document

Verified ensures that the document has been signed according to the method stated above.
Copies of signed documents are securely stored by Verified.

To review the signature validity, please open this PDF using Adobe Reader.



GDPR
compliant



eIDAS
standard



PAdES
sealed