

Verksamhetsberättelse

2025

Verksamhetsberättelse 2025
Ekonomisk redovisning 2025



Sane

Förbundet autoimmuna encefaliter
med psykiatrisk presentation



SJx9qlrDL-l-BJjcLSP8Ze

Verksamhetsberättelse 2025

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

Förbundet

Verksamhetsåret 2025 har varit ett viktigt och händelserikt år för Förbundet Sane. Föreningen har fortsatt sitt arbete med att sprida kunskap om PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd samt att stödja drabbade barn, unga, vuxna och deras familjer. Verksamheten har bedrivits genom stödinsatser, utbildning och informationsspridning, samverkan med profession och civilsamhälle samt genom ett aktivt intressepolitiskt arbete.

Under året har föreningen noterat ett ökande antal vetenskapliga publikationer som beskriver sambandet mellan immunologiska mekanismer och psykiatriska symtom. Samtidigt har Sane mött ett ökat intresse och ett minskat motstånd från vård, skola och andra samhällsaktörer, vilket skapat bättre förutsättningar för dialog, samverkan och konkret förändringsarbete.

Styrelsens arbete

Styrelsen har under 2025 ansvarat för föreningens övergripande styrning, ekonomi och strategiska utveckling. Arbetet har präglats av uppföljning av statsbidrag och Sanes egen verksamhet samt förberedelser inför kommande verksamhet. Styrelsen har sammanträtt regelbundet varje månad under året och haft löpande kontakt kring operativa och strategiska frågor.

Beslut om Arvsfondsprojekt

Under december 2025 fattade Allmänna arvsfonden beslut om att bevilja Förbundet Sane medel för ett treårigt projekt med planerad projektstart under 2026. Under slutet av verksamhetsåret har förberedelser inletts i form av planering, dialog med samarbetspartners och organisatoriska förberedelser inför projektstart. Själva genomförandet av projektet påbörjas under 2026 och redovisas i kommande verksamhetsberättelser.

Kansliets arbete

Kansliet har under 2025 haft ett omfattande arbete för den löpande verksamheten. Arbetet har omfattat medlemsstöd och registrering, administration, fakturahantering och liknande samt kontakter med vårdgivare, myndigheter och samverkanspartner.

Verksamhetsbidrag 2025

(Har bekostats med stöd av Folkhälsomyndigheten)

Under år 2025 har Förbundet Sane genomfört verksamhet med stöd av verksamhetsbidrag från Folkhälsomyndigheten inom området psykisk hälsa och suicidprevention. Statsbidraget har möjliggjort ett fortsatt fokus på individnära stöd till barn, unga och vuxna samt deras föräldrar och anhöriga, ofta i situationer präglade av hög psykisk belastning och akuta kriser.

Verksamhetsbidrag som beviljades för år 2025 har varit begränsat i omfattning. Detta har påverkat möjligheten att genomföra samtliga de verksamhetsdelar som tidigare finansierats genom statsbidrag. Verksamhetsbidrag avsåg stödtelefoni samt råd och stöd i webbaserade grupper och chatt. Verksamheten har bedrivits i full följsamhet med Folkhälsomyndighetens beslut och har därför avgränsats till de insatser som omfattades av bidraget. Inom denna ram har ett omfattande individnära stöd till målgruppen upprätthållits. Förbundet har därutöver bedrivit ytterligare verksamhet med stöd av medlemsintäkter och gåvor, vilka har hållits åtskilda från statsbidraget och redovisas separat (se avsnittet Sanes egen verksamhet nedan).

Beslutet om reducerat verksamhetsbidrag har överklagats till Förvaltningsrätten. Vid tidpunkten för denna verksamhetsberättelse har ännu inget avgörande meddelats.

Verksamheten har huvudsakligen bestått av stödtelefoni, mejlkorrespondens samt webb- och chattbaserat råd och stöd. Under året har cirka 1 000 telefonsamtal hanterats, varav cirka 250 bokats via bokningstjänst. Därutöver har cirka 100 inkommande mejl per vecka besvarats samt webb- och chattbaserade råd- och stödinsatser genomförts med cirka 25 tillfällen per vecka. Insatserna har varit tillgängliga löpande under året och haft en central funktion för målgruppen, som ofta befinner sig i komplexa vård- och livssituationer där det ordinarie stödsystemet inte är tillräckligt.

Efterfrågan på stöd har varit fortsatt hög under hela året. Stödtelefonen har använts av unga vuxna och vuxna med svårt psykiskt lidande, föräldrar och anhöriga som söker hjälp i samband med akut psykisk ohälsa och suicidtankar hos barn och unga, svåra familjesituationer samt behov av vägledning kring vård, skola och samhällsstöd. Det webbaserade stödet har fungerat som ett viktigt komplement och möjliggjort kontinuerlig kontakt, erfarenhetsutbyte och emotionellt stöd över tid.

Genom verksamheten har förbundet kunnat bidra till ökad trygghet, minskad känsla av ensamhet och snabb tillgång till relevant information och medmänskligt stöd. Återkoppling från användare visar att stödet upplevts som särskilt betydelsefullt i situationer där oro, osäkerhet och bristande bemötande från andra instanser varit framträdande. Den specialiserade kunskapen om immunpsykiatri/PANS/PANDAS och det respektfulla bemötandet har lyfts fram som avgörande för att skapa förtroende och ge anhöriga ökad ork att hantera en långvarig och krävande situation.

Verksamheten har genomförts enligt plan och i enlighet med Folkhälsomyndighetens beslut. Samtliga beviljade medel har använts för avsett ändamål inom bidragsåret. Inga större

organisatoriska förändringar eller avvikelser har påverkat genomförandet av den bidragsfinansierade verksamheten.

Projekt år 2025

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

(Har bekostats med stöd av Folkhälsomyndigheten)

Projektet har pågått sedan 2023 och avslutades under år 2025 i enlighet med fastställd projektplan. Projektets övergripande syfte har varit att undersöka prevalensen i en region med goda förutsättningar samt att minska underdiagnostik av PANS genom riktade kunskapshöjande insatser till sjukvårdspersonal och elevhälsa, som en del av ett långsiktigt suicidpreventivt arbete för barn och unga i en avgränsad region med goda förutsättningar, Östergötland.

Idén om projektet 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 symtomfrihet, medan barn som förblir odiagnostiserade riskerar långvariga funktionsnedsättningar och psykisk ohälsa. Samverkan mellan förbundet Sane och den immunpsykiatriska mottagningen i Linköping har utgjort en framgångsfaktor för projektet.

Under projektperioden har omfattande utbildningsinsatser genomförts i Region Östergötland. Sammanlagt har över 450 yrkesverksamma inom barnsjukvård, barn- och ungdomspsykiatri, primärvård och elevhälsa deltagit i föreläsningar, dialogmöten och uppföljande utbildningstillfällen. Insatserna har haft fokus på igenkänning av PANS, tidig identifiering, remissvägar, bemötande samt kopplingen mellan akut psykiatrisk försämring och suicidrisk hos barn och unga.

Projektet har resulterat i den första registerbaserade prevalensrapporten om PANS i Sverige. Resultaten visar tydliga regionala skillnader i identifiering och indikerar omfattande underdiagnostik på nationell nivå. I Region Östergötland, där utbildningsinsatser genomförts systematiskt, uppmättes en avsevärt högre prevalens än i övriga landet, vilket bedöms spegla förbättrad igenkänning snarare än faktisk skillnad i förekomst.

Under 2025 har projektets arbete fokuserat på analys, rapportering och nationell spridning av resultaten. Prevalensrapporten har spridits till vårdenheter och elevhälsoteam i Region Östergötland samt till samtliga BUP-enhetschefer i Sverige. Resultaten har även använts som underlag för dialog med vårdgivare, beslutsfattare och andra relevanta aktörer kring behovet av jämlik kunskap, tidig identifiering och strukturer för immunpsykiatrisk kompetens.

Som en del av projektets avslutande spridningsarbete genomfördes den 4 november 2025 ett dialogwebbinarie riktat till vårdgivare. Vid webinariet presenterades projektets resultat tillsammans med kliniska erfarenheter, med fokus på praktiskt arbete, remissbedömning och suicidpreventiva aspekter. Projektresultatet har mottagits med stort intresse både nationellt och internationellt.

Sammantaget har projektet bidragit med ny kunskap, stärkt förutsättningarna för tidig identifiering och synliggjort betydande behov av fortsatt kunskapsutveckling och jämlik vård för barn och unga med akut psykiatrisk försämring.

Ökad kunskap, ökad samverkan och stöd – ett livsviktigt projekt

(Har bekostats med stöd av Folkhälsomyndigheten)

Projektet Ökad kunskap, ökad samverkan och stöd – ett livsviktigt projekt har pågått sedan år 2024 och har under 2025 haft ett stort genomslag. Projektet avslutas ett år tidigare än förväntat på grund av projektmedel inte utlystes. År 2024 och 2025 har genomförts och avslutats enligt plan. Projektets övergripande syfte har varit att minska psykisk ohälsa och suicidalitet hos barn och unga med PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd genom ökad kunskap, stärkt samverkan och förbättrad tillgång till information och stöd.

Under projektperioden har Sane genomfört omfattande informations- och utbildningsinsatser riktade till aktörer som möter barn i deras vardag, däribland skola, elevhälsa och socialtjänst. Insatserna har haft fokus på igenkänning av PANS, förståelse för immunpsykiatriska tillstånd samt vikten av tidig identifiering och samordnade insatser i ett suicidpreventivt perspektiv.

År 2024 var satsningen riktad gentemot socialtjänsten, med ett fortsatt arbete för spridning år 2025. Under år 2025 riktades inbjudningar till föreläsningar till landets samtliga resursskolor och särskilda undervisningsklasser i samtliga kommuner. Föreläsningen riktade sig till skolpersonal som möter elever med PANS/PANDAS och behandlade behov av anpassningar i skolan, bemötande samt samverkan runt barnet. Föreläsningen nådde deltagare från ett stort antal kommuner och överträffade uppsatta mål avseende både räckvidd och deltagande.

Projektet har även resulterat i etableringen av Sanes kunskapsråd, som utgör en långsiktig struktur för kunskapsutbyte och dialog mellan civilsamhälle, läkare och forskare med särskild kompetens inom PANS och närliggande immunpsykiatriska tillstånd. Kunskapsrådet bedöms vara ett av projektets mest betydelsefulla resultat och har stärkt förutsättningarna för fortsatt nationell kunskapsspridning. Rådet består av läkare och forskare med kompetens inom bland

annat barn- och ungdomspsykiatri, immunologi, neurologi och närliggande medicinska områden.

Parallellt har projektet bidragit till fördjupad samverkan mellan organisationer som företräder personer med postinfektiösa tillstånd, vilket har stärkt möjligheterna till erfarenhetsutbyte, gemensam kunskapsutveckling och mer sammanhållet stöd till målgrupper med omfattande psykisk ohälsa.

Sammantaget har projektet bidragit till ökad kunskap, förbättrad samverkan och utvecklade strukturer för långsiktigt stöd, i linje med nationella mål för psykisk hälsa och suicidprevention. Projektet avslutades vid utgången av år 2025, då inga ytterligare projektmedel utlystes för 2026.

Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne

Familjehelg för barn med PANS, deras syskon och föräldrar – 2025

Under 2025 genomförde Förbundet Sane, med stöd från Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne, en familjehelg för barn med PANS, deras syskon och föräldrar. Aktiviteten genomfördes enligt plan under en helg på Scandic hotell i Örebro och riktade sig till familjer i en mycket utsatt livssituation.

Totalt deltog 14 familjer med sammanlagt 47 personer, inklusive sjuka barn, syskon och föräldrar. Förbundet disponerade flera konferenslokaler, vilket möjliggjorde ett tryggt och anpassat genomförande med parallella gruppaktiviteter för barn, syskon och föräldrar, utifrån olika behov och förutsättningar.

Vid familjehelgen möttes barn, syskon och föräldrar i samtal om vad PANS innebär och hur sjukdomen påverkar vardagen. Barn, ungdomar och syskon delade erfarenheter i mindre grupper, samtidigt som föräldrar fick möjlighet att mötas och utbyta erfarenheter.

Kvällen innehöll gemensam måltid samt lek- och filmaktiviteter för barn och ungdomar, medan föräldrarna deltog i samtal om strategier, krishantering, hopp och vägar framåt. Söndagen avslutades med besök på äventyrsbad, där barn och unga fick möjlighet till lek, glädje. Återkopplingen från barn, syskon och föräldrar var mycket positiv. Flera deltagare beskrev helgen som en av de mest meningsfulla upplevelser de haft, ett tillfälle där de för första gången kände att de inte var ensamma och en möjlighet att knyta kontakter med andra familjer i liknande situation.

Sammanfattande bedömning

Familjehelgen blev en mycket betydelsefull insats för de deltagande familjerna. Den skapade ett tryggt sammanhang för gemenskap, hopp och bekräftelse för barn och unga, samtidigt som syskon och föräldrar fick stöd, kunskap och långsiktiga kontakter.

Stödet från Stiftelsen Karin och Ernst (August) Bångs minne möjliggjorde en insats som annars inte hade varit genomförbar och som haft stor och direkt positiv påverkan på barn och familjer i en mycket utsatt situation.

Sanes egen verksamhet 2025

(Finansierad genom medlemsavgifter, gåvor och egna medel)

Utöver verksamhet som finansierats genom statsbidrag och projektmedel har Förbundet Sane under 2025 bedrivit omfattande egen verksamhet med stöd av medlemsavgifter och gåvor. Den egna verksamheten har haft fokus på stöd till medlemmar, kunskapsspridning, intressepolitiskt arbete samt utveckling av långsiktiga strukturer för jämlik vård för barn och unga med immunpsykiatriska tillstånd.

Stöd till medlemmar och familjer

En central del av Sanes egen verksamhet under 2025 har varit att ge råd, stöd och vägledning till familjer som lever med PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd, även i situationer som inte omfattats av statsbidrag eller särskilda projekt. Kontakter har skett via telefon, e-post och digitala kanaler och har ofta rört långvariga och komplexa vårdprocesser, bristande samordning mellan olika aktörer, skolrelaterade svårigheter samt behov av emotionellt och praktiskt stöd.

Som en del av detta arbete har Sanes personal även deltagit i SIP-möten och andra samverkansmöten kring både sjuka barn och vuxna. Deltagandet har syftat till att stödja familjerna, bidra med kunskap om immunpsykiatriska tillstånd samt tydliggöra de konsekvenser som sjukdomen kan innebära för individens funktion, familjeliv och vardag.

Föräldragrupper och anhörigstöd

Under året har Sane genomfört flera digitala föräldragrupper och återkommande digitala träffar för föräldrar och andra anhöriga, såsom mor- och farföräldrar. Dessa träffar har fungerat som strukturerade stödforum där deltagarna kunnat dela erfarenheter, diskutera strategier för att orka i vardagen och minska stress samt ta del av andras kunskap och igenkänning. Träffarna har letts av Sanes personal och haft fokus på gemenskap, erfarenhetsutbyte och praktiskt stöd.

Under våren genomfördes även fysiska föräldraträffar i Stockholm, vilka gav möjlighet till fördjupade samtal och relationsskapande mellan familjer i liknande situationer. Under hösten 2025 genomfördes ytterligare digitala föräldragrupper, där återkommande teman bland annat varit:

- att vara förälder till ett barn med PANS/PANDAS,
- hur vardagen påverkas och hur barn kan bemötas,
- relationer, bemötande och samvetsfrågor,

- syskons situation – skydd, ansvar och upplevd orättvisa,
- hälsa, återhämtning och långsiktig hållbarhet för föräldrar.

Digitala gemenskaper

Sanes Facebookgrupp har fortsatt att fungera som en viktig stödjande mötesplats under året. Gruppen har erbjudit stöd där nya medlemmar tagits emot med värme, råd och stöd av andra medlemmar med egen erfarenhet av att leva med immunpsykiatriska tillstånd i familjen.

Sammantaget har Sanes egen stödverksamhet utgjort ett viktigt komplement till den bidragsfinansierade verksamheten och bidragit till minskad ensamhet, ökad trygghet och stärkt egenmakt hos familjer i en ofta mycket utsatt livssituation.

Kunskapsspridning och utbildningsinsatser

Sane har under året haft en aktiv roll i att sprida kunskap om immunpsykiatriska tillstånd till både professionella, politiker och allmänhet. Genom digital kommunikation och riktade utbildningsinsatser har föreningen bidragit till ökad förståelse för hur immunologiska mekanismer kan spela roll vid akut insjuknande av neuropsykiatriska och psykiatriska symtom hos barn och unga.

Under 2025 genomfördes föreläsningar för specialpedagoger och blivande specialpedagoger vid Stockholms universitet, med fokus på PANS/PANDAS, konsekvenser för barns skolgång samt behov av anpassningar och samverkan runt barnet. Utvärderingar från deltagare visar att insatserna upplevts som relevanta, berörande och betydelsefulla för det framtida yrkesutövandet.

Sanes konferens år 2025

Den 9 april 2025 arrangerade Förbundet Sane en nationell halvdagskonferens om immunpsykiatriska tillstånd med särskilt fokus på PANS/PANDAS och suicidrisk hos barn och unga. Konferensen genomfördes i hybridformat och väckte ett mycket stort intresse från hela landet samt från Norge och Danmark.

Konferensen hölls fysiskt i Svenska Läkaresällskapets lokaler i Stockholm, där 175 personer deltog på plats. Därutöver var cirka 850 personer anmälda till digitalt deltagande. Majoriteten av deltagarna var yrkesverksamma inom hälso- och sjukvård, däribland läkare, psykologer, sjuksköterskor och annan vårdpersonal, med representation från i stort sett samtliga regioner.

Syftet med konferensen var att stärka kunskapen om immunpsykiatriska tillstånd, belysa diagnostiska och behandlingsmässiga utmaningar samt lyfta vikten av tidig identifiering och tvärprofessionell samverkan i ett suicidpreventivt perspektiv. Det mycket stora antalet anmälda deltagare bekräftade ett uttalat behov av strukturerad kunskap och professionsnära dialog inom området.

Medverkande talare och innehåll

Konferensen samlade flera av Sveriges mest erfarna forskare och kliniskt verksamma läkare inom immunsykatri, neuroimmunologi och angränsande områden.

Caroline De Visscher, medicine doktor och specialist i barn- och ungdomspsykiatri, föreläste om PANS/PANDAS med fokus på klinisk igenkänning, diagnostiska kriterier, utredningsgång och behandlingsstrategier. Föreläsningen byggde på klinisk erfarenhet och aktuell internationell forskning och belyste vikten av tidig identifiering och korrekt bemötande vid akut psykiatrisk försämring hos barn och unga.

Anders Fasth, seniorprofessor i pediatrik immunologi vid Göteborgs universitet och överläkare vid Drottning Silvias barnsjukhus, gav en fördjupad genomgång av immunsystemets funktion och samspelet mellan immunförsvar och nervsystem. Han belyste autoimmuna och autoinflammatoriska mekanismer samt diskuterade varför immunmodulerande behandlingar, såsom intravenöst immunglobulin (IVIG), är föremål för både kliniskt intresse och vetenskaplig diskussion.

Ronny Wickström, barnneurolog, överläkare vid Neuropediatrika enheten på Astrid Lindgrens barnsjukhus och adjungerad professor i neuropediatrik vid Karolinska Institutet, belyste ett neuroimmunologiskt perspektiv på svåra psykiatriska tillstånd hos barn. Han beskrev gränsdragningen mellan psykiatri, neurologi och inflammatoriska tillstånd samt gav en översikt av aktuellt kunskapsläge kring utredning och behandling vid misstänkt immunsykatrik problematik.

Janet Cunningham, professor vid Institutionen för medicinska vetenskaper vid Uppsala universitet och överläkare i psykiatri vid Akademiska sjukhuset, presenterade immunologiska tillstånd som kan manifesteras sig i tonåren eller i vuxen ålder med komplex psykiatrisk symtombild. Hon betonade vikten av integrerad psykiatrisk och somatisk utredning samt redogjorde för pågående forskning kring identifiering av patienter som kan ha nytta av immunologiskt inriktade behandlingsstrategier.

Susanne Bejerot, psykiater och seniorprofessor vid Örebro universitet, föreläste om immunmodulerande behandling vid psykiatrisk sjukdom, med särskilt fokus på kliniska studier av rituximab vid tillstånd såsom schizofreni och tvångssyndrom. Hon redogjorde för studiernas upplägg, preliminära erfarenheter och diskuterade möjligheter och begränsningar med immunterapi inom psykiatrin.

Sammanfattande betydelse

Ett genomgående tema under konferensen var att samspelet mellan immunsystemet och hjärnan är en central aspekt vid förståelsen av vissa neuropsykiatriska tillstånd. Konferensen underströk behovet av tidig identifiering, ökad samverkan mellan olika medicinska specialiteter – såsom psykiatri, neurologi, immunologi och pediatrik – samt fortsatt forskning för att förbättra diagnostik och behandling för denna patientgrupp.

Konferensen filmades och har i efterhand gjorts tillgänglig via Sanes webbplats. En skriftlig konferensrapport har även tagits fram och utgör ett viktigt kunskapsunderlag för både profession och medlemmar. Rapporten har spridits till vårdgivare och verksamheter som deltagit i konferensen eller varit i kontakt med Förbundet Sane.

Kunskapsunderlag och patienters vårderfarenheter

Under året har Sane sammanställt ett nationellt kunskapsunderlag baserat på en föräldraenkät om vårdupplevelser vid immunpsykiatriska tillstånd. Resultaten visar på betydande brister i tillgänglighet, kontinuitet och samordning inom vården, samt på omfattande psykisk ohälsa hos både barn och familjer. Underlaget har använts i föreningens dialog med regioner, myndigheter och beslutsfattare och har stärkt Sanes roll som kunskaps- och patientföreträdare.

Intressepolitiskt arbete och dialog med beslutsfattare

Under 2025 har Förbundet Sane bedrivit ett omfattande och aktivt intressepolitiskt arbete på lokal, regional och nationell nivå. Arbetet har haft fokus på att synliggöra personer med immunpsykiatriska tillstånd och de allvarliga konsekvenser som bristande kunskap, otydliga ansvarsförhållanden och otillräckliga vårdstrukturer får för patienterna och deras familjer och anhöriga.

Föreningen har haft dialog med politiker, regionföreträdare och statliga myndigheter, däribland Myndigheten för vård- och omsorgsanalys och Socialdepartementet. I dessa sammanhang har Sane särskilt lyft behovet av specialiserad immunpsykiatrisk kompetens, tydligare vårdstrukturer samt bättre samordning mellan hälso- och sjukvård, skola och socialtjänst, i linje med nationella mål för psykisk hälsa och suicidprevention.

Regeringens uppdrag om postcovid och Sanes reaktion

Bakgrunden till en stor del av det nationella påverkansarbetet under året är regeringens uppdrag från 2023 till Socialstyrelsen att ta fram ett samlat nationellt kunskapsstöd för diagnostik, vård och rehabilitering av postcovid och andra postinfektiösa tillstånd, däribland PANS/PANDAS. Uppdraget skulle rikta sig till både primär- och specialistvård, socialtjänst och beslutsfattare.

När uppdraget slutrapporterades i augusti 2024 resulterade det i en kunskapsöversikt som enligt Sane och övriga berörda patientföreningar inte förbättrade situationen för patientgrupperna. Tvärtom upplevdes översikten som otillräcklig och i vissa fall direkt skadlig, då regioner använde den som grund för att avsluta eller avstå från behandling. Förbundet Sane har bland annat uppmärksammat att Region Gotland, med hänvisning till översikten, upphörde med behandling av PANS.

Under 2023 och 2024 hade Sane flera möten med Socialdepartementet, där patientgruppens situation och behov lyftes. Vid möte i november 2024 framfördes att regeringen avsåg att se över uppdraget. När ett nytt regeringsuppdrag presenterades i februari 2025 visade det sig

dock avse enbart postcovid. PANS/PANDAS och övriga postinfektiösa tillstånd hade då exkluderats.

Sane reagerade kraftfullt på denna avgränsning och vände sig till regeringen med en formell skrivelse. I skrivelsen framfördes att beslutet får allvarliga konsekvenser för en patientgrupp med dokumenterat hög svårighetsgrad och förhöjd suicidrisk, i synnerhet barn och unga. Föreningen ifrågasatte avgränsningen utifrån både Barnkonventionen och Hälso- och sjukvårdslagens behovsprincip samt regeringens egna mål om att minska suicid. Skrivelsen avslutades med en tydlig begäran om fortsatt dialog och ansvarstagande. Sanes och övriga patientföreningar reaktioner har lett till att Regeringen har ett uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, se nedan.

Dialog med myndigheter och fortsatt nationellt arbete

Under året har Sane även följt och deltagit i dialog kring regeringsuppdraget till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, som fått i uppdrag att kartlägga hur andra länder arbetar med kunskapsstyrning inom postcovid och närliggande tillstånd med svagt kunskapsläge.

Efter publiceringen av den svenska prevalensrapporten om PANS planerar Sane att intensifiera arbetet för att immunpsykiatri ska erkännas och upphandlas som specialiserad vårdform, samt att fortsätta dialogen med beslutsfattare på nationell och regional nivå.

Regionalt påverkansarbete

I dialog med Region Stockholm och Region Västra Götaland har Sane under 2025 särskilt uppmärksammat brister i tillgången till specialiserad immunpsykiatrisk vård för barn och unga. Föreningen har lyft behovet av tydligare vårdstrukturer, ökad tillgång till specialiserad kompetens samt bättre samordning mellan regiondriven vård och kompletterande insatser.

I Region Stockholm har Sane haft flera möten och en fortlöpande dialog med politiker och tjänstepersoner. Dialogen har lett till att hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Stockholm har aviserat att ett rundabordssamtal om immunpsykiatrisk vård för barn och unga kommer att genomföras under 2026. Samtalet ska samla relevanta aktörer för att gemensamt diskutera nuläge, behov och möjliga utvecklingsvägar för vården i regionen.

I Region Västra Götaland har Sane tillsammans med representanter från Sane VGR under hösten 2025 haft möte med politiker där föreningen föreslagit etableringen av en specialiserad immunpsykiatrisk mottagning. Förslaget har utgått från den unika kompetens som finns vid Gillbergcentrum vid Göteborgs universitet. Dialogen har haft fokus på möjligheten att kombinera klinisk vård, forskning och kunskapsutveckling i en regional struktur. Arbetet fortsätter år 2026.

PANS Awareness Day – 9 oktober 2025

Den 9 oktober uppmärksammade Förbundet Sane PANS Awareness Day, en internationell temadag för att synliggöra PANS/PANDAS och andra immunpsykiatriska tillstånd samt stärka gemenskapen mellan drabbade familjer och anhöriga.

Under 2025 valde Sane att fokusera på medlemsnära aktiviteter och gemenskap snarare än större publika arrangemang. Det innebar att ingen PANS Awareness Walk genomfördes detta år. Flera internationella systerorganisationer genomförde istället gemensamma initiativ i form av så kallad "PANS Awareness light-up", där byggnader och broar världen över belystes. Sane valde att inte delta i detta initiativ, då föreningens resurser behövde prioriteras till andra insatser under året. Förbundet deltog dock aktivt i sociala medier i samband med temadagen.

I samband med PANS Awareness Day bjöd Sane in medlemmar till gemensamma middagar i Stockholm, Göteborg och Linköping. Syftet var att skapa tillfällen för nya och etablerade medlemmar att mötas, dela erfarenheter och stärka gemenskapen i en trygg och informell miljö.

I Stockholm genomfördes middagen på restaurang Kamarina på Södermalm. Sane stod för middag och alkoholfri dryck, och träffen riktade sig till medlemmar i förbundet. I Göteborg samlades medlemmar vid Posthotellet vid Drottningtorget för gemensam promenad till restaurang i närområdet, följt av middag och samtal. I Linköping arrangerades aktiviteten av lokalföreningen Sane Östergötland, som bjöd in till en familjeträff med mat, musikquiz och gemenskap.

Uppmärksammande av goda vårdinsatser och värdegrundsarbete

I samband med PANS Awareness Day fortsatte Sane traditionen Dagens ros, ett initiativ där läkare och vårdgivare som gjort särskild skillnad för barn och familjer med immunpsykiatriska tillstånd uppmärksammas. Under hösten 2025 skickades Dagens ros till hela 40 läkare och vårdgivare runt om i landet som nominerats av patienter eller anhöriga.

Initiativet syftar till att synliggöra goda exempel inom vården, stärka värdegrundsarbete, uppmuntra professionellt ansvarstagande och inge hopp hos drabbade familjer. Dagens ros har blivit ett viktigt och återkommande inslag i Sanes arbete för att lyfta fram det som fungerar väl inom vården, parallellt med att uppmärksamma brister och utvecklingsbehov.

Genomslag i offentlig debatt

Sanes arbete har under året även fått genomslag i den offentliga debatten. Resultat från föreningens prevalens- och kunskapsarbete har uppmärksammats i regional press och använts som underlag i politiska diskussioner om behovet av ökad kunskap och jämlik vård för barn och unga med immunpsykiatriska tillstånd. Detta ses som ett viktigt steg i arbetet för långsiktig förändring och bättre förutsättningar för målgruppen.

Samlad bedömning

Sanes egen verksamhet under 2025 har präglats av ett starkt engagemang för barn och familjer med immunpsykiatriska tillstånd. Genom stöd till medlemmar, kunskapsspridning, intressepolitiskt arbete och internationell omvärldsbevakning har föreningen bidragit till ökad synlighet för målgruppen, stärkt dialog med beslutsfattare och förbättrade förutsättningar för jämlik och evidensnära vård.

Samverkan och omvärldsbevakning

Samverkan och internationell omvärldsbevakning har varit en viktig del av Förbundet Sanes verksamhet under 2025. Föreningen samarbetar löpande med ett stort antal aktörer inom civilsamhälle, hälso- och sjukvård och forskning. Nedan lyfts några av de samarbeten och sammanhang som varit särskilt betydelsefulla under året.

Samverkan och kunskapsutveckling

Sane har under 2025 fortsatt och fördjupat samarbetet med föreningen PACE samt med Gillbergscentrum vid Göteborgs universitet. Samverkan bygger på en gemensam ambition att stärka både vård och forskning inom immunpsykiatri, med särskilt fokus på barn och unga med PANS och närliggande tillstånd. Under året har dialog förts kring hur ett långsiktigt trepartssamarbete mellan civilsamhälle, akademi och klinisk verksamhet kan utvecklas vidare. Förhoppningen är att denna samverkan ska kunna fortsätta och fördjupas under 2026.

Ett annat viktigt resultat av samverkansarbetet är Sanes medicinska kunskapsråd, som under året fortsatt att utvecklas inom ramen för projekt Livsviktigt. Kunskapsrådet består av läkare och forskare med särskild kompetens inom immunpsykiatri, barn- och ungdomspsykiatri, neurologi och relaterade områden. Rådet bidrar med medicinsk sakkunskap, kvalitetssäkring och stöd i föreningens kunskapsspridning, professionsdialog och strategiska arbete. Förbundet Sane vill rikta ett varmt tack till de läkare och forskare som genom sitt engagemang bidrar till förbättrad vård och ökad kunskap för föreningens patientgrupp.

Förbundet Sane medverkar i referensgrupp till den pågående RITS-studien (RCT-RITS), en klinisk forskningsstudie som undersöker samband mellan inflammation, autoimmunitet och psykossjukdom. Sane deltar i referensgruppen som patientföreträdare och bidrar med erfarenhetsbaserad kunskap om immunpsykiatriska tillstånd samt perspektiv från patienter och anhöriga. Referensgruppen har haft återkommande möten under året. Studien leds av Susanne Bejerot, seniorprofessor och överläkare i Region Örebro län.

Sane har under året deltagit i den nationella samordningen för suicidprevention som leds av Folkhälsomyndigheten och som samlar representanter från myndigheter, regioner och civilsamhället.

Föreningen har även medverkat i nationella möten och dialogforum kopplade till genomförandet av den nationella strategin för psykisk hälsa och suicidprevention *Det handlar om livet*.

Föreningen har haft möte med den nationella samordnaren för suicidprevention, Karin Schulz, och bidragit med patient- och anhörigperspektiv kring barn och unga med immunpsykiatriska tillstånd och förhöjd suicidrisk.

Utöver detta har Sane deltagit i dialog och fokusgruppsarbete t.ex. med Folkhälsomyndigheten kring utveckling av nya former för kunskapskommunikation, där civilsamhällets perspektiv och erfarenheter utgjort ett viktigt bidrag.

Internationellt forskarmöte i Arild

En betydelsefull del av årets internationella samverkan var forskarmötet i Arild i Skåne i april 2025. Mötet arrangerades av PANDAS Network i samarbete med Sanes medlemmar Stina Leire och Ulrika Granath och samlade internationellt ledande forskare och kliniker inom streptokockinfektioner, PANDAS, reumatisk feber, Sydenhams korea samt relaterade immunologiska och neuropsykiatriska tillstånd.

Bland centrala medverkande fanns forskare och kliniker med expertis inom mikrobiologi, immunologi, neuroimmunologi, barnneurologi och barnpsykiatri, däribland Madeleine Cunningham, Dritan Agalliu, Michael Daines, Elisabeth Latimer, Alberto Spalice och Chandra Menendez. Mötet hade ett tvärvetenskapligt upplägg med presentationer och fördjupade diskussioner om kliniska observationer, ökande förekomst av allvarliga streptokockrelaterade komplikationer efter pandemin samt behovet av förbättrad övervakning, diagnostik och kunskap inom vården. För Sane innebar deltagandet en stärkt internationell förankring och ett värdefullt kunskapsutbyte.

Internationell konferens i Italien

Under året deltog tre personer från Sanes riksstyrelse, tillsammans med ordföranden för Sanes lokalförening i Västra Götaland, i en internationell konferens i Italien med fokus på immunpsykiatri och neuroimmunologi. Konferensen samlade ledande forskare och kliniker från flera länder och belyste både grundforskning och kliniska erfarenheter kring PANS, PANDAS och närliggande immunpsykiatriska tillstånd.

Bland föreläsarna fanns internationellt välkända forskare och kliniker såsom Susan Swedo, Madeleine Cunningham, Jennifer Frankovich, Gabriele Masi, Alberto Spalice och Dritan Agalliu. Föreläsningarna behandlade bland annat autoimmunitetens roll vid akuta neuropsykiatriska symtom, störningar i blod–hjärnbarriären, diagnostiska överväganden samt antibiotisk och immunmodulerande behandling vid PANS och PANDAS.

Konferensresan bidrog till fördjupad kunskap, värdefulla internationella kontakter och nya perspektiv som har varit betydelsefulla i föreningens fortsatta kunskapsspridning, professionsdialog och intressepolitiska arbete.

Nordiskt symposium om PANS i Stockholm

Sane deltog även i samband med ett nordiskt state-of-the-art-symposium om PANS som arrangerades vid Läkaresällskapet i Stockholm den 24 oktober 2025. Symposiet arrangerades av Karolinska Institutet och riktade sig till vårdprofessioner i de nordiska länderna. Syftet var att ge en uppdatering av det aktuella kunskapsläget samt att lägga grunden för fortsatt konsensus kring utredning, bedömning och behandling av barn med PANS-liknande symtom. Förbundet Sane deltog som patientföreträdare och följde symposiet som en del av föreningens internationella omvärldsbevakning och dialog med professionen.

Sanes konferens 2025



Sanes konferens den 9 april 2025 – ett samlat uttryck för behovet av kunskap, samverkan och tidig vård för barn och unga med immunpsykiatriska tillstånd.

ÅRSBOKSLUT

för

**Sane - förbundet autoimmuna encefaliter med
psykiatrisk presentation**

Org.nr. 802470-1842

Styrelsen får härmed avlämna årsbokslut för räkenskapsåret 2025-01-01 - 2025-12-31

RESULTATRÄKNING	2025	2024
<i>Föreningens intäkter</i>		
Medlemsavgifter	89 700	86 935
Erhållna bidrag FHM	1 405 751	1 454 477
Erhållna bidrag övriga	93 483	279 775
Övriga ersättningar	0	6 661
	1 588 934	1 827 848
<i>Föreningens kostnader</i>		
Aktivitetskostnader	-746 408	-486 085
Övriga externa kostnader	-44 331	-60 873
Personalkostnader	-1 063 396	-1 255 325
	-1 854 135	-1 802 283
<i>Finansiella poster</i>		
Ränteintäkter	0	13
	0	13
ÅRETS ÖVERSKOTT/UNDERSKOTT	-265 201	25 578

BALANSRÄKNING	2025-12-31	2024-12-31
TILLGÅNGAR		
Omsättningstillgångar		
<i>Kortfristiga fordringar</i>		
Övriga fordringar	3 521	3 521
Förutbetalda kostnader	18 477	25 392
	21 998	28 913
 <i>Kassa och bank</i>	 388 091	 730 632
 Summa omsättningstillgångar	 410 089	 759 545
 SUMMA TILLGÅNGAR	 410 089	 759 545
 EGET KAPITAL OCH SKULDER		
Eget kapital		
<i>Fritt eget kapital</i>		
Balanserat överskott	469 649	444 072
Årets överskott/underskott	-265 201	25 578
	204 448	469 650
 Summa eget kapital	 204 448	 469 650
 Kortfristiga skulder		
Leverantörsskulder	75 000	128 997
Övriga skulder	73 856	112 239
Upplupna kostnader	56 785	48 659
	205 641	289 895
 Summa kortfristiga skulder	 205 641	 289 895
 SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER	 410 089	 759 545

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 2026-01-

Anna Hamberg

Johannes Kjellström

Henrik Pelling

Katrin Pettersson

Malin Rinman

Miriam Srigleys

Min revisionsberättelse har lämnats den

Katarina Nyberg
Auktoriserad revisor



Document history

Document summary

COMPLETED BY ALL:

30.01.2026 08:51

SENT BY OWNER:

Katarina Nyberg • 28.01.2026 09:19

DOCUMENT ID:

BJjcLSP8Ze

ENVELOPE ID:

SJx9qlrDL-l-BJjcLSP8Ze

DOCUMENT NAME:

Verksamhetsberättelse ink årsbokslut 2025 Sane.pdf
19 pages

SHA-512:

067d6a1f51920a524773bc5d352ce595103cee1643934
75646ba700638b547e0fb1ad933890024a99289a90132
a3cd430d9cf9c7b39816924ce11247945fae68

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

🕒 Activity log

RECIPIENT	ACTION*	TIMESTAMP (CET)	METHOD	DETAILS
ANNA HAMBERG anna.hamberg@forbundetsane.se	 Signed Authenticated	28.01.2026 09:27 28.01.2026 09:26	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1965/06/30) IP: 90.142.58.166
Katrin Elisabet Leifsdotter Pettersson katrin.pettersson@forbundsane.se	 Signed Authenticated	28.01.2026 10:38 28.01.2026 10:38	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1979/05/16) IP: 94.191.136.252
Malin Rinman malin@malinrinman.se	 Signed Authenticated	28.01.2026 10:39 28.01.2026 10:33	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1972/08/17) IP: 193.46.242.5
MIRIAM SRIGLEY msrigley@hotmail.com	 Signed Authenticated	28.01.2026 10:58 28.01.2026 09:44	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1966/10/31) IP: 83.227.4.89
BJÖRN WILHELM JOHANNES KJELLSTRÖM johannes@kjellstrom.se	 Signed Authenticated	28.01.2026 12:06 28.01.2026 12:02	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1969/04/10) IP: 155.4.221.47
Henrik Pelling henrikpelling@gmail.com	 Signed Authenticated	29.01.2026 15:03 29.01.2026 15:03	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1945/03/23) IP: 217.65.132.27
SARA KATARINA NYBERG katarina.nyberg@hqvsthlm.se	 Signed Authenticated	30.01.2026 08:51 30.01.2026 08:50	eID Low	Swedish BankID (DOB: 1978/10/18) IP: 20.91.215.30

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

📎 Attachments

No attachments 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

 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