

Verksamhetsplan år 2026 – 2027

Förbundet Sane

Förbundet Sane utgör i dag en nationell patient- och anhörigorganisation inom området immunpsykiatri och arbetar för att stärka kunskap, stöd och samverkan kring dessa tillstånd.

Arbetet utgår från barnets bästa och barnets rätt till förståelse, stöd och adekvat vård. Arbetet utgår även från den vuxna drabbades bästa samt för anhöriga.

Inledning

Sane har stämma vartannat år varav verksamhetsplanen gäller för verksamhetsåren 2026 och 2027. Innehållet i verksamheten avgörs utifrån vilka medel/bidrag förbundet beviljas, när förbundet får bidrag regleras innehållet på detaljnivå utifrån beviljade medel. Föreningens basverksamhet skall kunna ske med ideella insatser om förbundet inte skulle erhålla medel till det år 2027. År 2026 har Sane beviljats verksamhetsbidrag från Folkhälsomyndigheten samt projektmedel från Allmänna arvsfonden. Sane avser även fortsättningsvis söka relevanta projekt- och verksamhetsbidrag för att möjliggöra och utveckla verksamheten under perioden.

Följande basverksamhet som skall kunna ske med ideella insatser;

- medlemshantering (basverksamhet)
- viss informationsspridning (basverksamhet)
- viss stödverksamhet i facebookgrupper (basverksamhet)
- skriva ansökningar (basverksamhet)

Planerad verksamhet år 2026 – 2027

Sanes verksamhet skall leda till ökad kunskap om PANS (Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome) och andra immunpsykiatriska tillstånd som exempelvis autoimmuna encefaliter och Sydenhamns korea. PANS är ett ännu alltför okänt tillstånd som drabbar svårt med många psykiatriska symtom, däribland tics, OCD, psykosliknande symtom, depressioner, suicidalitet, ätsvårigheter och aggressionsutbrott.

Genom nätverkande, samarbete med läkare, forskare och föreningar, informationsspridning till allmänhet, olika professioner, myndigheter, politiker och i forum för psykisk ohälsa, psykiatri och neuropsykiatri etc skall förbundet bidra till att skapa bättre förutsättningar för diagnos och adekvat behandling.

Förbundet arbetar aktivt för att bidra till kunskapsutveckling inom området och för att sprida aktuell forskning till läkare, myndigheter och andra samhällsaktörer. Vi samarbetar med olika

läkare i Sverige och har samarbete med motsvarande organisationer i Skandinavien, Europa och delar av USA.

Vi finns representerade i den europeiska paraplyorganisationen EXPAND som initierades på Sanes internationella konferens 2019. Vi har ett etablerat närmare samarbete med Gillbergscentrum (GNC), Göteborgs universitet och flertalet andra läkare och forskare i Sverige. Knutet till Sane finns sedan 2024 ett etablerat kunskapsråd bestående av läkare och forskare med mycket god kunskap om PANS och immunpsykiatri, vilket utgör en ovärderlig plattform för kunskapsutbyte, erfarenhetsdelning och samverkan mellan civilsamhälle och profession.

Sanes arbete är i verklig mening preventivt då erfarenheter bland medlemmar visar att snabb och tidig behandling kan bota tillståndet medan utebliven behandling kan skapa livslång kronisk psykisk ohälsa.

Inom ramen för arbetet som bedrivs genom verksamhets- och projektbidrag under 2026–2027 ryms arbete för ökad kunskap, informationsspridning, samverkan och stöd.

Syfte

Arbetet 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 lidande och omfattningen genom stödinsatser och information.

Vidare skall arbetet leda till ökad kunskap om PANS inom region och kommun där stora behov identifierats.

Mål

Bidra till ny kunskap på området, den kunskap som finns får spridning utanför den lilla krets som idag besitter den, föreningen samarbetar med olika aktörer för att driva på för bättre diagnostik, vård och stöd. Fler får tidig diagnos och behandling vilket medför ett suicidpreventivt mål.

Insatserna skall förbättra bemötandet och attityderna i hälso- och sjukvården, samt bidra till att olika medicinska discipliner samarbetar med varandra över gränserna.

Stödinsatser till PANS-sjuka och anhöriga som leder till ökad kunskap om PANS/PANDAS, bättre inflytande över vård, till att belastning/stress minskar, till minskade känslor av ensamhet, ökat hopp.

Drabbade barn, deras syskon och föräldrar känner sig sedda och lyssnade på och får kontaktytor med andra drabbade familjer. Familjernas erfarenheter kan spridas och komma andra drabbade till godo, detta för att förhindra ökad psykisk ohälsa hos familjemedlemmar samt ge hopp och stöd till de sjuka barnen och deras syskon.

Att föräldrar får ökad kunskap om sjukdomen och delar erfarenheter av hur de kan bemöta sina barn i svåra situationer, till exempel vid självmordstankar, kraftigt utåtagerande eller svåra tvång, samt strategier för att hantera egen stress och stärka den egna psykiska hälsan.

Anhörigas belastning minskar och möjlighet att hantera situationen ökar.

Förbundets löpande verksamhet

Förbundet Sanes löpande verksamhet syftar till att stärka stöd, kunskap och samverkan kring immunpsykiatriska tillstånd.

Denna verksamhet omfattar bland annat:

Stöd till familjer

Förbundet erbjuder stöd till familjer som lever med PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd. Kontakten sker ofta i situationer där familjer befinner sig i akut kris efter att ett barn plötsligt insjuknat i svåra psykiatriska symtom.

Stödet kan bestå av:

- rådgivning och vägledning
- information om möjliga vägar till vård och stöd
- stöd i kontakter med skola, vård och myndigheter
- individuellt stöd

Syftet är att bidra till ökad trygghet och att familjer snabbare får tillgång till relevant stöd.

Kunskapsspridning

Förbundet arbetar aktivt med att sprida kunskap om immunpsykiatriska tillstånd till professioner och samhällsaktörer.

Detta arbete sker genom:

- föreläsningar och utbildningsinsatser
- webinarier och informationsmaterial
- dialog med professioner inom vård, skola och socialtjänst.

Kunskapsspridningen är en central del i arbetet för att förbättra igenkänning av tillstånden och bidra till tidigare identifiering och bättre stöd till drabbade barn och familjer.

Samverkan

Förbundet samverkar med läkare, forskare, myndigheter och andra organisationer i syfte att stärka kunskapsutvecklingen inom området.

En viktig del i detta arbete är Sanes kunskapsråd, som samlar läkare och forskare med särskild kompetens inom immunpsykiatri. Kunskapsrådet bidrar till kvalitetssäkring och till utveckling av nya kunskapsbaserade aktiviteter.

Påverkansarbete

Förbundet arbetar även för att öka medvetenheten om immunpsykiatriska tillstånd och förbättra förutsättningarna för jämlik vård.

Detta sker genom dialog med beslutsfattare, myndigheter och profession samt genom deltagande i konferenser och nätverk.

Verksamhet finansierad av Folkhälsomyndigheten år 2026

Förbundet Sane – Autoimmuna encefaliter med psykiatrisk presentation

Förbundet Sanes verksamhet syftar till att stärka psykisk hälsa, minska suicidrisk och förbättra livsvillkoren för personer som lever med immunpsykiatriska tillstånd såsom PANS, PANDAS och autoimmuna encefaliter samt deras familjer.

Verksamheten är **riksomfattande** och insatserna erbjuds **kostnadsfritt** till målgruppen. Arbetet bedrivs i enlighet med demokratins idéer och kompletterar samhällets insatser genom stöd, kunskapsspridning och samverkan.

Under 2026 fokuserar verksamheten särskilt på att:

- stärka stöd till drabbade familjer
- minska social isolering och psykisk belastning
- öka kunskap hos professioner
- bidra till bättre igenkänning och tidigare insatser
- skapa bättre förutsättningar för jämlik vård.

Verksamhetsmål 1 - Socialt stödjande arbete

Förbundet Sane erbjuder stöd till familjer som lever med PANS och andra immunpsykiatriska tillstånd.

Målgruppen befinner sig ofta i en akut och mycket svår livssituation. Den plötsliga symtomdebuten innebär ofta att barn och unga snabbt förlorar tidigare fungerande vardagsfunktioner. Detta påverkar hela familjens livssituation och kan leda till social isolering, stor psykisk belastning och svårigheter att orientera sig i kontakter med vård, skola och myndigheter.

Förbundets stöd syftar till att:

- minska isolering och krisreaktioner
- stärka familjers möjlighet att hantera svåra situationer

- bidra till ökad psykisk stabilitet och minska suicidrisk
- ge vägledning i kontakter med vård, skola och myndigheter.
- bidra till att drabbade familjer tidigare hittar rätt stöd

Stödet ges genom rådgivning, digitala stödinsatser, fysiska träffar och familjesammankomster, information och vägledning kring möjliga vägar till vård och stöd. Det socialt stödjande arbetet bidrar direkt till att stärka psykisk hälsa och minska ensamhet och hopplöshet hos målgruppen, vilket är en viktig del i ett suicidpreventivt arbete.

Verksamhetsmål 2 - Kunskapsspridning

En central del av förbundets arbete är att sprida kunskap om immunsykiatriska tillstånd till professioner som möter barn och unga i sin vardag.

Kunskapsbrist kring immunsykiatriska tillstånd innebär i dag att många barn och unga inte identifieras i tid och att familjer ofta möter svårigheter i kontakten med vården.

Kunskapsspridningen sker genom:

- föreläsningar och webinarier
- utbildningsinsatser riktade till vård, skola och elevhälsoteam

Utbildningsinsatserna riktas till flera yrkesgrupper, exempelvis läkare, psykologer, skolpersonal, elevhälsoteam och andra professioner som möter målgruppen.

Kunskapsspridningen sker i samverkan med aktörer inom vård, skola, socialtjänst och civilsamhälle och syftar till att bidra till en mer samordnad förståelse av målgruppens behov.

Verksamhetsmål 3 - Information och opinionsbildning

Förbundet arbetar för att öka medvetenheten om immunsykiatriska tillstånd på nationell nivå.

Detta är viktigt eftersom målgruppen i dag ofta möter bristande kunskap och stora regionala skillnader i tillgång till vård och stöd.

Detta arbete omfattar bland annat:

- dialogmöten med regioner och myndigheter
- deltagande i konferenser och seminarier
- spridning av information via webb och sociala medier.

Genom detta arbete bidrar förbundet till att stärka förståelsen för målgruppens situation och till att förbättra förutsättningarna för samordnade insatser inom vård, skola och samhälle.

Verksamhetsmål 4 - Eget utvecklingsarbete och kompetensuppbyggnad

Förbundet fortsätter att utveckla sin organisatoriska kapacitet och kvalitetssäkra sina insatser.

En central del i detta arbete är utvecklingen av Sanes kunskapsråd, som samlar läkare och forskare med särskild kompetens inom immunpsykiatri. Kunskapsrådet bidrar till kvalitetssäkring samt till utveckling av nya kunskapsbaserade aktiviteter.

Under 2026 utvecklas särskilt arbetet med stödmentorer/ambassadörer, där personer med egen erfarenhet utbildas för att kunna ge stöd till nya familjer. Detta bidrar till att stärka organisationens stödstruktur och öka tillgängligheten till stöd i hela landet.

År 2027

Med förutsättning att verksamhetsbidrag beviljas år 2027 fortsätter ett utvecklingsarbete i samtliga fyra mål utifrån år 2026.

Projekt finansierat av Allmänna arvsfonden *Förstå mig – immunpsykiatri, barn, familj och skola*

Under 2026 startar projektet Förstå mig – immunpsykiatri, barn, familj och skola, som finansieras av Allmänna arvsfonden och genomförs under perioden 2026–2028.

Projektet är ett utvecklingsprojekt som syftar till att stärka stöd, kunskap och samverkan kring barn och unga med immunpsykiatriska tillstånd. Genom projektet utvecklas nya informations- och utbildningsmaterial samt digitala verktyg som kan bidra till ökad förståelse för målgruppens situation och förbättrade förutsättningar för stöd i familj, skola och vård.

Målgruppen är barn och unga som insjuknar i immunpsykiatriska tillstånd såsom PANS och liknande tillstånd, deras syskon och familjer samt de professioner som möter dem i vardagen, exempelvis skolpersonal, elevhälsa och vårdpersonal.

Projektet syftar till att:

- öka kunskapen om immunpsykiatriska tillstånd
- stärka barns och familjers möjlighet till delaktighet och förståelse
- bidra till bättre bemötande och stöd i skolan
- minska psykisk ohälsa, stigma och suicidrisk hos målgruppen
- förbättra kommunikationen mellan familjer och vårdgivare.

Projektets huvudsakliga delar

Projektet omfattar flera delar som tillsammans syftar till att stärka både familjer och profession. Ett åldersanpassat informationsmaterial i form av filmer och skrifter tas fram för barn, ungdomar och syskon. Materialet ska bidra till att barn och unga bättre kan förstå sin egen situation och få ord för de förändringar de upplever i samband med sjukdom.

Informationsmaterial utvecklas även för skolpersonal om symtom, bemötande och möjliga anpassningar i skolmiljön. Syftet är att skapa en tryggare och mer inkluderande skolmiljö för elever som drabbas av immunpsykiatriska tillstånd.

En föräldrautbildning tas fram i form av textmaterial. Denna ska fungera som en guide till sjukdomsförlopp, strategier i vardagen samt vägledning kring relevanta kontakter med vård, skola och myndigheter.

Projektet år 3 (start 2028) utvecklas även en digital sjukdomsdagbok där barn och föräldrar kan dokumentera symtom och sjukdomsförlopp. Detta kan bidra till att skapa bättre underlag i kontakten med vården och stärka familjernas möjlighet att beskriva barnets situation.

Inom projektet sker också en vidareutveckling av förbundets webbplats www.sane.nu med förbättrad sökbarhet ska göra det lättare för målgruppen att hitta relevant information och stöd.

Brukardelaktighet och samverkan

Projektet bygger på brukardelaktighet i framtagandet av materialet samt på samverkan mellan civilsamhälle, profession och forskare.

Barn och unga med egen erfarenhet, syskon och föräldrar kommer att medverka i referensgrupper och workshops där material testas och utvecklas. Deras erfarenheter är en central utgångspunkt i projektet och bidrar till att säkerställa att materialet blir relevant, begripligt och användbart.

Projektet genomförs i samverkan med forskare, kliniker, skolrepresentanter och andra organisationer. Denna samverkan stärker projektets kvalitet och bidrar till att säkerställa att materialet vilar på både vetenskaplig kunskap och praktisk erfarenhet.

Samverkan breddar projektets förankring inom området psykisk hälsa och stärker kopplingen till befintliga organisationer och verksamheter som möter målgruppen.

Genom gemensamma referensgrupper, testning av material och spridningsinsatser skapas synergier mellan olika delar av civilsamhället, akademien och professionen. Detta ökar både träffsäkerheten, legitimiteten och den långsiktiga nyttan av projektets resultat.

Långsiktig nytta

Projektet syftar till att utveckla material och arbetssätt som kan leva vidare efter projektperiodens slut.

Informationsmaterial, filmer och utbildningsresurser kommer att göras kostnadsfritt tillgängliga via förbundets webbplats och kunna användas av familjer, skolor, vårdgivare och andra aktörer i hela landet.

Projektet bidrar därmed till att skapa en långsiktig kunskapsresurs kring immunpsykiatriska tillstånd och stärker förutsättningarna för att barn och unga med dessa tillstånd ska bli bättre förstådda och få rätt stöd i samhället.

Stiftelsefinansierade aktiviteter (sökta, ej beviljade vid tid för stämma)

För att stärka stöd och gemenskap för familjer som lever med immunpsykiatriska tillstånd söker förbundet även medel från stiftelser för familjeinriktade aktiviteter.

Dessa aktiviteter kompletterar förbundets övriga verksamhet och syftar till att skapa mötesplatser där familjer kan träffas, dela erfarenheter och få möjlighet till återhämtning i en ofta mycket krävande livssituation.

Helge Ax:son Johnsons stiftelse

Förbundet har ansökt om stöd från Helge Ax:son Johnsons stiftelse för aktiviteter riktade till familjer med barn och unga som lever med immunpsykiatriska tillstånd.

Syftet med aktiviteterna är att:

- minska isolering hos familjer
- skapa mötesplatser där familjer kan träffas och dela erfarenheter
- ge barn och syskon möjlighet till gemenskap med andra i liknande situation.

Planerade aktiviteter omfattar exempelvis:

- familjehelg med uppföljningsträff
- gemensamma aktiviteter för barn och ungdomar
- mötesplatser och erfarenhetsutbyte för föräldrar.

Familjehelgen samlar sjuka barn, deras syskon och föräldrar. Gruppen leds av utbildad socionom med specialistkunskap om PANS och immunpsykiatri och lång erfarenhet av att möta barn i kris. Programmet innehåller barn-och syskonsessioner, föräldragrupper och anpassade aktiviteter som skapar trygghet och glädje.

Aktiviteterna bidrar till ökad gemenskap, stärkt psykisk hälsa och ett bättre socialt stöd för familjer som ofta lever under stor belastning. Målet är att stärka barnens och syskonens psykiska hälsa och ge föräldrar strategier att hantera en mycket krävande sjukdomssituation. Att minska psykiskt lidande och ensamhet och öka känslan av samhörighet med andra och delaktighet i samhället.

Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne

Förbundet har även ansökt om stöd från Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne för familjeinriktade aktiviteter.

Bidraget syftar till att möjliggöra mötesplatser och aktiviteter där familjer kan träffas och få möjlighet till gemenskap och stöd.

Planerade insatser omfattar bland annat:

- Barnens helg, en helgträff för familjer
- aktiviteter för barn och syskon
- erfarenhetsutbyte mellan familjer.

Helgen inkluderar gemensam uppstart med presentation av helgens upplägg. Gruppsessioner för sjuka barn ledda av utbildad personal, gruppsession för syskon ledd av socionom med erfarenhet av barn och familjer i krisföreläsning och frågestund med tidigare sjuka ungdomar, syskon och läkare. Sociala aktiviteter, lekar och lugna stunder anpassade efter varje barns individuella behov. Helgens fokus är att stärka barnens och syskonens kunskap om sjukdomen, erbjuda trygg gemenskap och skapa upplevelser som bryter isolering och stärker hopp och tillit.

Dessa aktiviteter har stor betydelse för familjer som ofta lever i isolering till följd av barnens svåra symtom och bristande förståelse i omgivningen.

Genom att skapa mötesplatser för gemenskap och erfarenhetsutbyte kan förbundet bidra till att stärka familjernas resurser och livskvalitet.

Syftet är att förbättra den psykiska hälsan hos barn med PANS och deras syskon genom att erbjuda en trygg miljö där barnen får möta andra i samma situation, bygga relationer, få kunskap, hopp och uppleva glädje. Genom att minska ensamhet, öka känslan av samhörighet och ge barnen positiva upplevelser i en anpassad miljö vill vi stärka deras ork och framtidstro.

Budget

Förbundets verksamhet finansieras genom verksamhetsbidrag från Folkhälsomyndigheten, projektmedel från Allmänna arvsfonden samt bidrag från stiftelser (dessa är ännu ej beslutade). Den samlade finansieringen möjliggör både stödinsatser till familjer, kunskapsspridning samt utveckling av långsiktiga strukturer för kunskap och samverkan kring immunpsykiatriska tillstånd.

Nedan redovisas de huvudsakliga finansieringskällorna för verksamheten.

Folkhälsomyndigheten - verksamhetsbidrag 2026

Beviljat bidrag: 2 200 000 kronor

Kostnadspost	Belopp
Administration	16 000 kr
Externa tjänster	373 000 kr
Investeringar / inköp	42 000 kr
Lokaler	85 000 kr
Material och utrustning	17 000 kr
Personalkostnader	1 582 000 kr

Kostnadspost	Belopp
Resor och logi	65 000 kr
Revisor	20 000 kr
Summa	2 200 000 kr

Allmänna arvsfonden

Projekt: Förstå mig – immunpsykiatri, barn, familj och skola

Projektperiod: 2026–2029

Projektår	Budget
1	1 953 200 kr
2	2 088 700 kr
3	1 875 600 kr

Projektår 1 sker from med 1 april t o m 31 mars 2027

Projektår 2 löper fr.om. 1 april t.o.m 31 mars 2028

Projektår 3 löper fr.o.m 1 april 2028 t.o.m 31 mars 2029

Detaljerad projektbudget

	Projektår 1	Projektår 2	Projektår 3
Lönekostnader	1 019 600	1 044 700	1 069 800
Externa kostnader	690 800	826 600	397 500
Lokalhyra	63 800	66 400	69 100
Information & marknadsföring	13 000	6 000	102 000
Inrikes resor	31 800	31 800	28 400
Utrustning	22 000		
Andra verksamhetskostnader	62 200	63 200	158 800
Revisors granskning	50 000	50 000	50 000
Summa	1 953 200	2 088 700	1 875 600

Helge Ax:son Johnsons stiftelse

Förbundet har ansökt om stöd för familjeinriktade aktiviteter såsom familjehelger och mötesplatser för familjer. Aktiviteterna syftar till att genomföra en familjehelg med efterföljande uppföljningsträff för barn som insjuknat i PANS/PANDAS, deras syskon och föräldrar. Målet är att stärka barnens och syskonens psykiska hälsa samt ge föräldrar strategier att hantera en mycket krävande sjukdomssituation.

Finansiering

Ansökt belopp 62 000 kr

Budget

Familjehelg	55 000 kr
Avslutande gemensam aktivitet	14 000 kr
Uppföljningsträff, lokal och aktivitet.	8 000 kr
Material barn,-syskon och föräldragrupper	2 500 kr
Fika och frukt familjehelg och uppföljande träff	2 500 kr

Totalkostnad 82 000 kr

Resterande summa avses täckas ur föreningens medel eller via annan medfinansiering.

Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne

Förbundet har ansökt om stöd för familjeaktiviteter och för familjer som lever med immunpsykiatriska tillstånd som PANS. Genom dessa aktiviteter vill förbundet skapa trygga mötesplatser där familjer kan mötas, utbyta erfarenheter och få möjlighet till återhämtning och gemenskap.

Den första aktiviteten planeras som en familjehelg på en kursgård eller hotell för cirka 25 barn med PANS, 25 syskon samt deras föräldrar. Helgen inleds med en gemensam uppstart där helgens upplägg presenteras och deltagarna ges möjlighet att lära känna varandra. Under helgen genomförs gruppssessioner för barn med PANS, ledda av utbildad personal med erfarenhet av barn i svåra livssituationer, samt särskilda gruppssessioner för syskon ledda av socionom med erfarenhet av barn och familjer i kris. Programmet innehåller även föreläsning och frågestund med tidigare sjuka ungdomar, syskon och läkare. Utöver detta planeras sociala aktiviteter, lekar och lugna stunder som anpassas efter varje barns individuella behov och förutsättningar. Helgens fokus är att stärka barnens och syskonens kunskap om sjukdomen, erbjuda trygg gemenskap och skapa positiva upplevelser som kan bryta isolering och stärka hopp och framtidstro.

Som uppföljning planeras även en återträff i form av en dagsaktivitet för de barn och syskon som har möjlighet att delta. Syftet med denna reunion är att upprätthålla de kontakter och relationer som skapats under familjehelgen, stärka barnens sociala nätverk och ge möjlighet till fortsatt erfarenhetsutbyte. Genom återträffen skapas kontinuitet i mötesplatserna och en möjlighet att ytterligare bidra till barnens och familjernas känsla av gemenskap, hopp och psykisk uthållighet.

Finansiering

Ansökt bidrag 70 000 kr

Budget

Logi och mat.	70 000 kr
Entré äventyrsbad	25 000 kr
Resor	2 000 kr
Total kostnad	97 000 kr

Resterande belopp avses täckas med hjälp av medlemsintäkter.

Samlad ekonomisk översikt

Finansiering	Belopp
Folkhälsomyndigheten	2 200 000 kr år 2026
Allmänna arvsfonden	5 917 500 kr år 2026 - 2029
Stiftelser (Helge och Bång)	159 000 kr år 2026 (Tillkommer vid beslut)