

SANE Norge

Heggumbakken 14

3440 Røyken

v/ Styreleder Caroline Sutton

carolinedsutton@gmail.com

Tlf: 90 69 05 06

12.09.2022

Innspill til Nasjonal Helse- og Samhandlingsplan 2023 fra SANE Norge

Vi sender dette innspillet med utgangspunkt i behovene til diagnosegruppen vi organiserer. Vår sykdomsgruppe er lite kjent, vi starter derfor med å beskrive denne noe.

PANS/PANDAS er en sykdom som kan oppstå etter vanlige infeksjoner og ofte rammer i barneårene. Den gir sterke psykiatriske og ofte nevrologiske symptomer, og barna som rammes får akutt et stort fall i funksjonsnivå, som er vedvarende uten riktig behandling. Med tidlig og riktig behandling kan pasientene bli tilnærmet helt friske igjen.

Tilstanden er lite kjent i Norge, og det er svært få pasienter som fanges opp og får riktig behandling. Den lave kjennskapen til tilstanden gjør at helsepersonell (også i spesialisthelsetjenesten) ikke har nok kunnskap til å identifisere pasientene (og da spesielt barn) som bør utredes for PANS og PANDAS, og barna får dermed ikke rett utrednings- og behandlingsløp. Dette fører til enorme og unødvendige kostnader – både for det enkelte individ og for familien - og helhetlig sett også samfunnsøkonomisk.

OM PANS, PANDAS OG AUTOIMMUNE ENCEFALITTER

PANS og PANDAS, i likhet med auto-immune encefalitter er nokså «nye» diagnoser, i den forstand at de første organiske funnene som bekrefter diagnosene innenfor gruppen auto-immune encefalitter først ble identifisert på 2000-tallet. Årlig identifiseres 2-3 nye antistoffer, som utløser auto-immun encefalitt. Det forskes noe på auto-immune encefalitter hos voksne i Norge, men det forskes ikke på tilstandene hos barn og på PANS/PANDAS i Norge.

Sykdommen ble først beskrevet på 1990-tallet av Susan Swedo et al. Den ble tatt med i ICD-11 i 2021, og er kodet med 8E4A.0. PANS/PANDAS blir nå ofte omtalt som «postinfeksiøs basalganglie encefalitt». Pediatric Acute onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) er beskrevet som en immunmediert nevropsykiatrisk tilstand, som kan oppstå i etterkant av nokså vanlige infeksjoner som streptokokker, mycoplasma, kyssekyken, m.m. PANDAS er en undergruppe av PANS og blir brukt hvis årsaken er streptokokker. PANS og PANDAS inntreffer ofte i barneårene, men kan også ramme voksne eller vedvare inn i voksen alder.

Tilstanden fører til en dramatisk endring av barnets og familiens livssituasjon – og den oppstår nærmest over natten. Det vanlige er en akutt, men drastisk nedsatt funksjonsevne med sterke nevropsykiatriske symptomer - og en rekke somatiske symptomer. Barna kan få voldsomme tics og bevegelsesforstyrrelser, de kan stoppe å spise, bli svært aggressive, få voldsom OCD, miste finmotorikk og håndskrift, miste logiske/matematiske evner de tidligere hadde, få ekstremt sterk angst, mm. Barnet faller som oftest raskt ut av skolen og har behov for intensiv støtte av foreldrene og hjelpeapparatet. Riktig og tidlig immunmodulerende behandling (Ibux, steroider, IVIG), kan føre til svært god kontroll av sykdommen og gjøre at barnet kan fungere godt i hverdagen. Dessverre tar det ofte 4 – 8 år for å få riktig diagnose i Norge. Dette jamfør de som har fått diagnosen her til lands. Denne forsinkede diagnostiseringen er et forhold som må endres for å kunne hjelpe disse barna raskt tilbake til et funksjonelt liv.

Uten riktig immunmodulerende behandling, går tilstanden ofte over i en mer kronisk fase som vedvarer inn i voksen alder, mens riktig behandling kan føre til full remisjon og som oftest til en betydelig bedre kontroll av intensitet og varighet av oppblussinger. Tilstanden antas å være auto-immun og følger samme sykdomsmønster som en rekke andre auto-immune tilstander, som for eksempel akutt revmatisk feber, Sydenhams korea og poststreptokokk glomerulonefritt, som er mer velkjente tilstander beslektet med PANDAS.

Vi ønsker derfor å spille inn i hjernehelsestrategien, at det er behov for et kunnskapsløft om PANS, PANDAS og auto-immune encefalitter i helsevesenet i Norge.

Vi mener også at det bør etableres et pakkeforløp, for å sikre rettighetene til pasientgruppen, med lik behandling nasjonalt og tilgang til rask og riktig helsehjelp.

Det må arbeides for å styrke behandlingstilbudet for voksne med tilstandene, da dette nærmest er fraværende i Norge.

I SKJÆRINGSPUNKTET MELLOM PSYKIATRI OG SOMATIKK

De psykiatriske symptomene er ofte dominerende, selv om årsaken er somatisk. Pasientene blir derfor henvist til psykiatrien, hvor behandlingen ikke hjelper. Dette fanger ikke psykiatrien opp i dag. Dette er veldig alvorlig, og mange barn mister sine liv, slik de kunne ha levd med skole, venner og familie.

Mange av pasientene og deres pårørende erfarer at helsevesenet oftest slår seg til ro med at psykiatriske tilstander ikke alltid kan behandles, og at barna bare må lære seg å leve med dem. Det blir ikke stilt spørsmål ved om man har stilt korrekt diagnose og gitt rett behandling. I tillegg blir pasienter og pårørendes mistanke om underliggende somatisk årsak ikke tatt på alvor, men ses på som mangel på aksept og behandlingsmotarbeidende atferd. Dermed stoppes videre utredning ved spesialisert nevrologisk avdeling. I møte med somatikken avskrives tilstanden raskt til å være psykiatri, selv om dette er en somatisk tilstand som er godt beskrevet av anerkjente forskere. Tilstanden kan diagnostiseres med riktig kunnskapsgrunnlag og skal behandles raskt, for å unngå lidelser for barnet.

I et større bilde, ser vi at samfunnet preges i stadig større grad av psykiske helseutfordringer. De siste 20 årene har man blitt klar over at en større undergruppe innen alvorlige psykiatriske tilstander, på tvers av det psykiatriske diagnoserammeverket, har en immunkomponent involvert. Ut fra denne nye kunnskapen har det utviklet seg et nytt fagfelt, immunpsykiatri. Videre forskning på dette og rask omsetting av forskning i behandling byr på et enormt potensiale i å kunne hjelpe mange mennesker,

som ikke har respondert på behandling i psykiatrien tidligere. Det er en biologisk årsak til dårlig hjernehelse og psykiatriske symptomer hos denne gruppen, som er knyttet til immunsystemet. Pasienter i denne sykdomsgruppen responderer svært godt på immundempende behandling, men tilbys for det meste kun psykofarmaka, da kunnskapen om dette er for lav. Det er ikke samfunnsøkonomisk lønnsomt og fører til helt unødvendig lidelse hos de det gjelder. PANS og PANDAS er en undergruppe innen immunopsykiatri.

Vi ønsker oss en betydelig økning i samhandling mellom psykiatri og somatikken, og da spesielt nevrologien og immunologien. Det er behov for et skjerpet fokus og endret praksis på somatisk utredning av pasienter med psykiatriske symptomer, og å begynne å se på psykiatri som biologiske tilstander. Mange av våre pasienter opplever å utelukkende bli møtt med en sosio-relasjonell forståelsesramme i psykiatrien, og at det kun skal arbeides med mulige traumer og relasjonelle forhold – mens årsaken er organisk.

FOREKOMST OG AVVIK MELLOM BEHANDLING I NORGE OG INTERNASJONALT

Konservative anslag basert på behandlingstall fra Sverige, indikerer at det bør være rundt 1000 barn med tilstanden i Norge. Andre anslag mener at det kan være så mange som mellom 3000 og 5000 barn. Per i dag er det rundt 50 barn i Norge som har diagnose innenfor denne gruppen, hvorav noen mottar behandling via Rikshospitalet. Bildet i Sverige er helt annerledes. Der har to av de største sykehusene egne avdelinger for dette, og mange hundre barn er blitt diagnostisert og mottar behandling. Ved Herlev sykehus i Danmark har de utarbeidet et pakkeforløp som garanterer at barn med PANS/PANDAS får oppfølging hver 3. mnd. Her i Norge ligger vi langt etter og har ingen eller lite oppfølging. Dette medfører at norske barn ender opp med å bli «svingdørspasienter» i spesialisthelsetjenesten.

Forskjellen i forekomst skyldes nok mest sannsynlig ikke ulikheter mellom befolkningene, men heller ulikt kunnskapsnivå mellom Norge og Sverige.

BEHANDLING OG BEHOV FOR ET BREDERE FAGMILJØ

Rikshospitalet er ansvarlige for pasientgruppen i Norge i dag. Fagmiljøet der består av 4 - 6 leger, som vi pårørende til stadighet erfarer er lite oppdatert på det stadig økende tilfanget av internasjonal forskning. Rikshospitalet har valgt å legge seg på en svært konservativ linje når det gjelder behandling og fraviker dermed en internasjonal konsensususerklæring og behandlingsanbefaling fra de fremste forskerne på feltet PANS og PANDAS. Årsaken er at man er bekymret for at den internasjonale konsensusanbefalingen på utredning -og behandling kommer fra et for smalt internasjonalt fagmiljø – selv om det ellers er vanlig i alle medisinske fagfelt at det er spisskompetansen og forskningsmiljøene internasjonalt som utarbeider behandlingsanbefalinger. Det har de senere årene begynt å komme nokså gode studier på behandlingseffekt av ulik immunmodulerende behandling.

Rikshospitalets konservative tilnærming er ikke i takt med andre deler av helsevesenet i Norge, der det skal langt mindre alvorlige tilstander til, før man tilbyr betydelig mer invasiv behandling enn det som behøves ved PANS og PANDAS.

Siden vi er en forening for pasienter og pårørende, opplever vi at det i de norske fagmiljøene har oppstått uenighet om hvordan man skal tilnærme seg PANS/PANDAS i den forstand at legene som er nærmest barnet ofte ønsker en mer aggressiv behandlingstilnærming – da de observerer den gode

effekten – men at Rikshospitalet setter ned foten. Dette har ført til en stillstand i utviklingen, noe som kun går utover pasientene.

Vårt innspill for hjernehelsestrategien er derfor at det er behov for et bredere fagmiljø i Norge. Det er behov for miljøer ved flere universitetssykehus, slik at man sikrer kunnskapsspredning og fagmiljøer som både kan utfordre hverandre og bevege feltet og pasienttilnærmingen fremover.

UTREDNINGSPLIKT

En del pasienter i vår pasientgruppe er så syke, at de ikke klarer å komme seg fysisk til Rikshospitalet for somatisk utredning. Ved barneavdelingen nevrofag hos Rikshospitalet er det ikke tilrettelagt for å møte disse barnas behov, og flere får ikke til å være der. Rikshospitalet fraskriver seg ansvaret, om pasientene er så syke at de ikke kan komme dit, og pasientene faller mellom alle stoler i åresvis. De er ikke behjelpelige med egne, tilrettelagte og skjermede rom, begrenset med ventetid når man er på sykehuset eller tilstrekkelig tid for samtaler og undersøkelser. Ansvaret for å tilrettelegge slik at pasientene kan komme seg til utredning og behandling må hvile på sykehusene. Man kan ikke bare la de ligge hjemme uten støtte, fordi de er for syke til å være på sykehus. I noen tilfeller er det slik at man enten må foreta deler av utredningen hjemme hos pasienten, eller at man må innlede behandling forsøksvis, for å få pasienten frisk nok til å kunne møte på sykehuset for videre undersøkelser (det er snakk om behandling med alminnelige medisiner som ibux, antibiotika og steroider).

Sykehusene må pålegges en plikt til å utrede uavhengig av om pasienten er for syk til å stille fysisk på sykehuset. Det er sykehusets plikt å tilrettelegge tilnærming slik at pasienten kan delta, alternativt begynne med utprøvende behandling slik at fullstendig somatisk utredning kan gjennomføres. Å ikke ivareta en slik plikt er grov svikt i helsehjelpen.

KONSEKVENSER AV Å IKKE BEDRE TILBUDET TIL PASIENTGRUPPEN

Det vites per i dag ikke om PANS, PANDAS og autoimmune encefalitter gir livsvarig funksjonsnedsettelse eller ikke, heller ikke om dette er kroniske (i form av livsvarige) tilstander.

I aktive sykdomsperioder, gir disse tilstandene en betydelig funksjonsnedsettelse, der de færreste vil være i stand til å følge ordinær skolegang eller stå i arbeid. Pasientene vil være avhengig av betydelig støtte i hverdagen. Pårørendebelastningen i disse periodene er av Stanford rapportert å være større enn ved Alzheimers. Ved riktig og rask behandling - og i gode perioder - kan mange imidlertid komme helt tilbake til utgangspunktet og fungere normalt.

Et barn med ubehandlet PANS eller PANDAS koster samfunnet fort et par millioner årlig. Det er vanlig at både en og to foreldre må være hjemmeværende med pleiepengene over år, for å klare å håndtere barnet. Det settes inn tiltak fra BUP, uten at det hjelper. Gjentatte sykehusinnleggelse flere ganger årlig er vanlig, og tilnærmet ingen av barna klarer å følge skolegang uten riktig, immunmodulerende behandling.

Barnet blir fratatt muligheten til et vanlig liv og en framtid. Pårørendebelastningen er svært stor, og søsken blir skadelidende.

Den totale samfunnsøkonomiske kostnaden av ubehandlet PANS/PANDAS kan samlet strekke seg så høyt som godt over en milliard årlig i Norge.

Derfor mener vi at det er uhyre viktig at dette løftes frem som et satsningsområde i Norge for å tette de hull som finnes i helsevesenet. Konsekvensene for enkeltpersonene, familiene og samfunnet er store, og det er mye å hente ved å gjøre en innsats for denne gruppen.

FORSKNING

Internasjonalt er det mye pågående forskning, med mål om å få enda bedre forståelse for etiologi, forløp og behandling. Det er allerede god erfaring om sykdommen internasjonalt og i våre naboland, Sverige og Danmark. Det er en rekke likhetstrekk mellom PANS/PANDAS og nevrologiske symptomer ved og etter covid-19, og da spesielt long covid. Dyremodellene fra PANS/PANDAS forskningen er for eksempel blitt brukt videre i covid-forskningen, da det kan synes som om inngangsporten til inflammasjonen i hjernen er lik. Forskningen på PANS og PANDAS er ikke viktig kun for pasientgruppen som beskrives her, men den kan også bidra til å belyse viktige aspekter for forståelsen av den stadig voksende pasientgruppen som strever over tid etter covid.

Vi spiller derfor inn at det som et ledd i en større PANS/PANDAS satsning, bør initieres og finansieres forskning på dette også i Norge.

OPPSUMMERT:

Vi mener det er nødvendig med:

- **Betydelig styrking av kunnskapsnivået om PANS, PANDAS og auto-immune encefalitter i helsevesenet i Norge**
- **Et pakkeforløp for å sikre tidlig identifisering av tilstandene og rask behandling**
- **Et tilbud til voksne med tilstandsgruppen**
- **En mindre konservativ tilnærming til behandling. Internasjonale erfaringer og forskning tilsier at tilstanden må behandles raskt og aggressivt.**
- **Et bredere fagmiljø, der flere universitetssykehus er involvert**
- **En satsning på forskning på tilstandene i Norge, og rask omsetting av forskning i praksisfeltet**

Mvh,

Styret i SANE Norge

v/ Caroline Sutton

Styreleder