

Følgende udtalelse om og anbefalinger på baggrund af ScanBrit studiet er alene Center for Autismes og ikke nødvendigvis udtryk for en samlet vurdering eller holdning hos forskningsgruppen.

Center for Autisme har i samarbejde med universiteterne i Oslo og Stavanger, Norge, samt Sunderland, England og den engelske non-profit organisation ESPA (Education and Services for People with Autism) fået offentliggjort resultaterne af et 2-årigt forskningsprojekt omhandlende gluten- og kaseinfri diæt for børn med autismespektrumforstyrrelser. Resultaterne fra forskningsprojektet er optaget i apriludgaven 2010 af det internationale tidsskrift *Nutritional Neuroscience*.

Autisme er en livslang tilstand som optræder hos anslået 1 % af befolkningen. Den påvirker primært personens måde at kommunikere på og hvordan personen interagerer i forhold til de sociale omgivelser og andre mennesker. Årsagerne til autisme er til dato kun ringe forstået og der mangler genetiske eller andre biologiske vurderinger til at understøtte og forklare grundlaget for en diagnose. Der findes i dag ikke nogen universel behandling af autisms grundlæggende og komplekse symptomer. De mest udbredte og i dag anvendte interventionsformer er af undervisningsmæssig og pædagogisk-psykologisk karakter. Imidlertid er der også rapporteret om positive ændringer hos en del børn, som resultat af en ændring i kosten.

Stofskifte og udviklingsforstyrrelser

Opdagelsen af sammenhængen mellem en stofskiftesygdom, der forstyrrer omdannelsen af proteinet phenylalanine til tyrosine, og udviklingen af en svær mental retardering, hjerneskader og epileptiske anfald hos børn med phenylketonuria (PKU), har givet anledning til overvejelser om lignende sammenhænge, hvor kemiske processer på stofskifteniveau og psykiske udviklingsforstyrrelser hos børn hænger sammen. Personer med PKU vil med en kostdiæt der eliminerer proteinet phenylalanine være i stand til at udvikle sig så godt som upåvirket af sygdommen.

Der har ved autismespektrumforstyrrelserne gennem de sidste to årtier især været fokus på en diæt der udelukker gluten (kornprodukter) og kasein (mælkeprodukter). Der er ikke dokumenteret samme entydige sammenhæng mellem udvikling af autisme og gluten/kasein på biokemisk niveau, men eksistensen af særlige peptid profiler i urinen hos børn med autisme har været et af de hyppigst fremførte argumenter for en sådan sammenhæng. Der er i dag dog ikke faglig enighed om at disse peptid profiler i sig selv er dokumentation for en biokemisk forstyrrelse.

ScanBrit studiets design

I ScanBrit projektet afprøvede vi den gluten- og kasein-frie diæt, idet vi løbende fulgte børnene med hensyn til ændringer i symptomer, der er karakteristiske for børn med en

autismespektrumsforstyrrelse samt de ledsagende sekundære symptomer. Samtidigt indsamlede vi løbende urinprøver med henblik på senere analyse af en eventuel sammenhæng mellem ændringer i adfærdssymptomer og peptidprofilen hos børnene.

I forhold til tidligere lignende studier har vi i ScanBrit studiet kunnet forbedre metodikken på en række væsentlige områder: en randomisering af børnene i en diætgruppe og en kontrolgruppe, samtidigt med at fagpersonerne, som testede børnene var holdt uvidende om det enkelte barns status i det første år. Dertil kom at man i testningen af børnene inddrog internationalt anerkendte og standardiserede vurderingsredskaber.

I projektet blev 72 danske børn i alderen 4-11 år med en autismespektrumsforstyrrelse og abnorme urinpeptidprofiler inddelt tilfældigt (randomiseret) i to sammenlignelige grupper, gruppe A (interventionsgruppen) og B (kontrolgruppen), efter alder og udviklingsniveau. Forud for inddelingen blev børnene psykologisk testet (vurdering af autismesyntomer samt funktionsniveau), og forældrene udfyldte spørgeskemaer om bl.a. barnets autismesyntomer, hyperaktivitet og opmærksomhedsproblemer samt adfærdsproblemer. Herefter startede gruppe A på diæt, og gruppe B fortsatte med deres normale kost. Efter 8 måneder blev børnene i begge grupper retestet, og resultaterne herfra udgjorde det statistiske grundlag for beslutningen om, hvorvidt projektet kunne fortsætte (gruppe A skulle fortsætte på diæt, og gruppe B skulle opstarte diæten). Da resultaterne her ikke var signifikante nok, fortsatte projektet yderligere 4 måneder, hvor gruppe B stadigvæk forblev kontrolgruppe. Efter 12 måneder blev børnene testet igen, og her fandt man på gruppebasis en statistisk signifikant forskel på resultaterne mellem gruppe A og B. Gruppe A forbedrede sig på bestemte psykologiske variable væsentligt mere end gruppe B. Herefter blev også gruppe B sat på diæt og projektet fortsatte i yderligere 12 måneder, hvorefter alle deltagere atter blev testet. Projektet blev efter et samlet forløb på 2 år afsluttet i september 2008. Ved afslutningen af projektet var gruppen på 72 børn reduceret til 35, hvoraf 18 indgik i gruppe A og 17 i gruppe B.

Resultater

Resultaterne peger på, at nogle børn med autismespektrumsforstyrrelser kan profitere af denne form for intervention. Det var især på symptomområder, der er sekundære til autismen, uopmærksomhed og hyperaktivitet/impulsivitet, at vi oplevede de mest entydige ændringer i positiv retning. Vi kunne dokumentere en statistisk signifikant reduktion på disse symptomområder i både gruppe A og gruppe B, i de perioder de var sat på diæt. Effekten synes dog at have en vis plateaueffekt, idet reduktionen i symptomer var størst de første 8 mdr. efter diætens start. Når det drejede sig om de primære eller centrale symptomer forbundet med autisme, så var billedet mindre entydigt, idet det kun var i en enkelt af grupperne (gruppe A), der kunne konstateres en statistisk signifikant ændring i den periode hvor gruppen var på diæt. Det var især kommunikation og repetitiv adfærd, hvor der var tale om en positiv ændring i symptombilledet.

Ovenstående positive ændringer i symptomerne som kan tilskrives effekten af diætinterventionen er målt som en statistisk signifikans på gruppebasis. Det er her vigtigt at forholde sig til de begrænsninger, der kan være knyttet til en sådan målemetode. For det første betyder det, at der er børn som enten ikke har eller kun i ringe grad har udvist positive ændringer i symptomer, medens andre børn har udvist en mere tydelig positiv ændring. I forlængelse af nærværende del af projektet vil vi analysere materialet yderligere mhp. at kunne finde mulige forskelle på de børn som reagerer positivt på diæten og de børn som ikke udviser en sådan reaktion.

En anden kommentar vi vil knytte til de positive resultater er, at der meget vel kan være tale om en statistisk signifikant ændring på gruppebasis, men at det ikke betyder at barnet er holdt op med at have autisme, ligesom det heller ikke i alle tilfælde betyder, at omgivelserne oplever en forbedring i barnets tilstand. Disse forhold vil vi også forsøge at analysere nærmere i den fremtidige analyse. Omvendt kan vi heller ikke udelukke, at de anvendte psykologiske redskaber ikke fuldt ud har kunnet opfange en eventuel udviklingsmæssig fremgang, som omgivelserne har oplevet.

Den biologiske forklaringsmodel

Vi vil understrege, at diætinterventionsmetoden, på trods af dette forskningsprojekts positive resultater, stadig mangler at blive yderligere udforsket på de områder som omfatter de biokemiske aspekter af teorien. Her vil det næste skridt være at undersøge sammenhængen mellem urinresultaterne og de psykologiske resultater, for at undersøge om der i praksis kan dokumenteres en sammenhæng mellem en abnorm urinpeptidprofil samt de adfærdsmæssige symptomer som søges reduceret gennem diætinterventionen.

Sammenfatning

Vi finder, at vi med ScanBrit projektet har tilført forskningen af en mulig sammenhæng mellem kost og udviklingsforstyrrelse hos børn, et positivt bidrag. På baggrund af de praktiske vanskeligheder der er forbundet med at gennemføre en langvarig diæt hos deltagerne, og det omfang projektet har haft med hensyn til indsamling af data gennem to år, finder vi det det positivt at knap halvdelen af børnene stadig deltog. Sammen med de forbedringer i metodikken, som vi i ScanBrit har kunnet realisere, i forhold til tidligere studier af kostinterventioner for børn med autisme, så er der samlet set skabt et godt datagrundlag for yderligere at analysere sammenhængen mellem udviklingsforstyrrelse og forhold på biokemisk niveau.

Tak!

Center for Autisme vil rette en stor tak til de børn og forældre, der har gjort en kæmpe indsats i kraft af deres deltagelse gennem flere år. Det er kun ved hjælp af deres store indsats, at forskningsprojektet kunne realiseres.

Vi takker også for de økonomiske bidrag fra Nils O. Seim Family Fund for Medical Research, Eric Birger Christensen Fonden, The Norwegian Protein Intolerance Association, The Robert Luff Foundation, samt Center for Autisme.

Center for Autismes overordnede synspunkter og anbefalinger vedrørende gluten- og kaseinfri diæt til børn med en diagnose inden for autismespektret:

Synspunkter:

- I. Da projektets resultater tyder på, at en gluten- og kaseinfri diæt kan have en gavnlig virkning for nogle børn med autismespektrumsforstyrrelser, særligt i forhold til symptomer på uopmærksomhed og hyperaktivitet, har vi forståelse for, at der er forældre, der vil afprøve diæten på deres barn.
- II. Vi har aktuelt ikke et tilstrækkeligt grundlag for at udpege, hvilke børn, som ville have gavn eller ikke gavn af en sådan diæt. Kommende analyser af urinprøver og kliniske data vil forhåbentligt kunne kaste et klarere lys over disse sammenhænge.

Såfremt man som forældre derfor ønsker at igangsætte en sådan diæt, vil vi pege på nedenstående anbefalinger:

Anbefalinger:

1. Generelt må det anbefales, at man konsulterer læge og evt. kostrådgiver inden man påbegynder diæten. Hos lægen er det vigtigt at få vurderet barnets sundhedstilstand, vækst og vægtudvikling. Hvis man har mistanke om, hvorvidt at ens barn har en fødevareallergi eller intolerance, bør man under alle omstændigheder få afdækket dette inden man igangsætter en særlig diæt.
2. Der er aktuelt ikke noget grundlag for at få foretaget en urinanalyse for at afgøre, hvorvidt, man skal igangsætte diæten. Sammenhængen mellem peptidprofil og en mulig effekt af diæten er til dato ikke dokumenteret. Som omtalt ovenfor afventer vi yderligere analyser heraf.
3. En gluten- og kasein-fri diæt kan være en økonomisk belastning for familien, da man i en vis udstrækning må indkøbe specielle fødevareprodukter.
4. Man skal tage i betragtning, at det at opretholde en gluten- og kaseinfri diæt kan være en praktisk belastning for familien. Særlige indkøb, madopskrifter og et indgående samarbejde med barnets omgivelser for at sikre at barnet kan overholde diæten, kan være et stort arbejde for mange. Erfaringer fra projektet har vist, at en

del børn og deres familier har vænnet sig til diæten uden de store vanskeligheder, mens andre droppede ud af projektet, fordi det var vanskeligt for dem at overholde diæten.

5. Man bør som forældre nøje overveje, hvor stort et indgreb diæten vil være overfor barnet med ASF. Vil det være let at introducere en anden slags mad til barnet eller vil det kunne afstedkomme problemer i samværet med barnet og dermed barnets trivsel. Vores erfaringer fra projektet har vist, at nogle børn fandt det let at vænne sig til ny kost, mens det for andre børn var vanskeligt.
6. Man bør indstille sig på, at diæten måske skal fungere over en længere periode (måske op til 8 mdr.) før en evt. effekt kan iagttages.
7. En diæt kan også være et positivt indslag i familiens liv. Hvis man i familien i forvejen er motiveret for ændringer i maden, "sund mad" projekter m.v. vil diæten måske blive et positivt indslag omkring familiens dagligdag. Det vil i sig selv kunne afstedkomme en positiv effekt på barnet med ASF.

Hvis du overvejer at gå i gang med en diæt kan du finde yderligere vejledning og råd her:

http://www.nfunorge.no/view.cgi?&link_id=0.15841.15017&session_id=0