

**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) offentliggjort resultaterne af et mange-årigt forskningsprojekt omhandlende gluten- og kaseinfri diæt for børn med autismespektrumforstyrrelser. Resultaterne fra forskningsprojektet er offentliggjort i tidsskriftet *Nutritional Neuroscience* (Pedersen, Parlar, Kvist, Whiteley, & Shattock, 2013; Whiteley et al., 2010).

Autisme er en livslang tilstand som optræder hos omtrent 1 % af befolkningen. Den påvirker primært personens måde at kommunikere på samt personens sociale interageren. Årsagerne til autisme er ikke klarlagt. Der findes i dag ikke nogen universel behandling af autisms grundlæggende og komplekse symptomer. De mest udbredte og i dag i fagkredse anerkendte interventionsformer, er af undervisningsmæssig og pædagogisk-psykologisk karakter.

*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, hvorvidt der findes lignende sammenhænge hos børn med andre udviklingsforstyrrelser. Personer med PKU vil med en kostdiæt der eliminerer proteinet phenylalanine være i stand til at udvikle sig så godt som upåvirket af sygdommen.

Jævnført tankegangen beskrevet ovenfor har der ifm. autismespektrumforstyrrelsesiden 1990'erne været fokus på en diæt der udelukker gluten (kornprodukter) og kasein (mælkeprodukter). Ifølge tankegangen udelukkes Gluten og Kasein fra diæten for at undgå fødevarer som indeholder opioid peptider som, ifølge tankegangen, er skadelige. Center for Autisme understreger at der ikke er videnskabelig dokumentation for at opioid peptider er skadelige.

*ScanBrit studiets design*

I ScanBrit projektet afprøvede forældre den gluten- og kasein-frie diæt. Samtidig hermed fulgte Center for Autisme børnene med hensyn til ændringer i symptomer, der er karakteristiske for børn med en autismespektrumsforstyrrelse samt de ledsagende sekundære symptomer. Samtidigt indsamlede Center for Autisme løbende urinprøver med

henblik på senere analyse af en eventuel sammenhæng mellem ændringer i adfærdssymptomer og peptidprofilen hos børnene.

Metodisk set har ScanBrit studiet haft den styrke at der blev foretaget 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 Center for Autisme i testningen af børnene inddrog internationalt anerkendte og standardiserede vurderingsredskaber.

I projektet blev 72 danske børn i alderen 4-11år 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 adfældsproblemer. 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 nogle af testene mellem gruppe A og 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*

Det var på symptomområder, der er sekundære til autismen, uopmærksomhed og hyperaktivitet/impulsivitet, at der var ændringer i positiv retning. Der kunne dokumenteres 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. Klinisk set var der tale om en meget lille effekt. 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. Denne effekt kunne altså ikke repliceres for gruppe B hvilket indikerer at effekten enten ikke er der eller at den er meget lille.

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. Selvom at en analyse af alle børnene viste at diæten ikke havde en positiv effekt på autismsymptomer kan det altså ikke udelukkes at diæten, for en mindre gruppe af børnene, af ukendte årsager, faktisk havde en effekt. En analyse af forskelle imellem børn som havde positive ændringer i symptomer og børn som havde negative ændringer af symptomer er gennemført af Center for Autisme og publiceret i 2013 (Pedersen, Parlar, Kvist, Whiteley, & Shattock, 2013). De observerede forskelle imellem gruppen af personer som forbedrer sig og gruppen som ikke forbedrer er interessant men kan ikke stå alene. De skal følges op med en undersøgelse af 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. Denne sidste og afgørende del af forskningsprojektet kan ikke gennemføres af Center for Autisme som ikke står for analysen af urinen. Trods gentagne påmindelser fra Center for Autisme har de ansvarlige for denne del af forskningsprojektet ikke publiceret resultaterne fra en sammenligning af urinpeptidprofil og de adfærdsmæssige symptomer som søges reduceret gennem diætinterventionen.

*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 autismspektret:**

#### **Synspunkter:**

- I. Da projektets resultater tyder på, at en gluten- og kaseinfri diæt kan have en gavnlig virkning for nogle børn med autismspektrumsforstyrrelser 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.

Såfremt man som forældre 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.
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.
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.
6. Man bør indstille sig på, at diæten måske skal fungere over en længere periode (måske op til 8 mdr.) før en evt. effekt på visse opmærksomheds symptomer kan iagttages.

ScanBrit study of a gluten- and casein-free dietary intervention for children with autism spectrum disorders: Behavioural and psychometric measures of dietary response. *Nutritional Neuroscience*, 17(5), 207–213.

<http://doi.org/10.1179/1476830513y.0000000082>

Whiteley, P., Haracopos, D., Knivsberg, A.-M., Reichelt, K. L., Parlar, S., Jacobsen, J., et al. (2010). The ScanBrit randomised, controlled, single-blind study of a gluten- and casein-free dietary intervention for children with autism spectrum disorders. *Nutritional Neuroscience*, 13(2), 87–100. <http://doi.org/10.1179/147683010X12611460763922>