

Innspill til Autismeutvalget, om Autismespekterforstyrrelser ASF

Vi ser med glede at betydningen av mat og ernæring ved ASF blir stadig mer vektlagt, som i Workshop: *Forstyrret spising*, HelseBergen¹; *Spisevansker hos barn*, Universitetssykehuset Nord-Norge²; *Særinteresse: mat*, Psykologtidsskriftet³; *Kostfaktorer og psykisk helse*, Diakonhjemmet sykehus⁴; *Hvordan kan stoffer i kosten påvirke vår psykiske helse?* Psykiatriveka 2019⁵; og *Autisme og medisinsk helse*, Psykologi i kommunen 2017⁶; *Autisme og stoffskiftefeil* i Tidsskriftet for legeforeningen 2017⁷.

På de følgende sider viser vi til forskning på hvordan maten kan gi problemer for undergrupper med ASF ved at spisevegring og fordøyelsesproblemer påvirker matinntaket og derved næringsstoffene.

Vi dokumenterer at problemene kan påvises ved en kostholdsvurdering supplert med analyse av blod-, urin- og avføringsprøver. De kan vise enzymvariasjoner i stoffskifte, immunologiske faktorer, forhøyde nivå av mat-peptider i urin og uheldig tarmflora. På bakgrunn av kostholdsvurdering og biokjemiske prøver, kan kosttiltak vurderes.

Vi dokumenterer at det er få kjente pasienterfaringer, få står frem pga sterk motstand mot ernæringsbehandling fra helsefaglige miljø, selv om pasienterfaringer skal i varetas og kan styrke kvaliteten i tjenesten.

«Lærebok i psykiatri, 2018», hovedforfatter U. Malt, skriver: «*Det er mulig at gluten- og kaseinfri diett kan være effektivt hos noen, som vist blant annet i en norsk undersøkelse av barn med infantil autisme*»⁸. Boken skriver: «*ikke-medisinere [...] kan overse viktig somatisk differensialdiagnostisk informasjon [...]*»⁹ og «*det legges vekt på at man som et minimum tar en del enkle blodprøver av alle pasienter som utredes for psykiske lidelser ...*»¹⁰.

Hvis 0,5 – 1% av dem med ASF har nytte av personlig ernæringsterapi, gir det god kost/nytte¹¹, spesielt for dem som bor på institusjon med tett oppfølging.

Konklusjon: Alle som utredes for ASF utredes ved blod-, urin- og avføringsprøver og ved kostanamnese hos ernæringsfaglig helsepersonell tilsatt i spesialisthelsetjenesten. Det vil hjelpe personene, deres pårørende og gi betydelig besparing i sosialbudsjettene.

Det er etisk uforvarlig å overse den viste dokumentasjon.

Vennlig hilsen

Merete Askim, leder av pasientforeningen Mat & atferd

Merete Askim

Høgskolelektor em NTNU, ernæringsfysiolog

¹ <https://helse-bergen.no/seksjon/pbu/Documents/Kurskatalog%20Autismeteamet.pdf> s 20

² <https://unn.no/Documents/Kurs%20og%20konferanse/Barnehabilitering/Hvordan%20skape%20en%20bedre%20hverdag%20for%20barn%20og%20unge%20med%20utviklingsforstyrrelser/Spisevansker.pdf>

³ https://psykologtidsskriftet.no/fra-praksis/2018/08/saerinteresse-mat?fbclid=IwAR3PBVyYowUzH2V0qBgDkuAriT_87tLK66gO3i2odY6ADYOlxLQoA4q1jM

⁴ Håvard Bentsen *Kostfaktorer og psykisk helse*, 9 Feb10 Bilde71-75

⁵ http://www.psykiatriveka.no/program/Mandag_sesjon_1C_ved_Robert_H_Yolken_og_Felice_Jacka

⁶ http://www.fpkf.no/wp-content/uploads/2017/10/Autisme_og_medisinsk.pdf

⁷ <https://tidsskriftet.no/2017/03/anmeldelser/kan-barneautisme-komme-av-stoffskiftefeil>

⁸ UK Malt et al: *Lærebok i psykiatri*, 2018. ISBN 978-82-054-9463-3, s 677, 985-6 og mange andre sider.

⁹ *Ibid* s 200

¹⁰ *Ibid* s 226-7.

¹¹ J. Klaveness, 23.januar, innlegg på REHAB-2018, kongress gitt av Faglig Forum.

Spisevegring, ernæringsfeil som følge av det

- En utredning fra 2007 tar opp både anoreksi, pica (spise ikke-mat), polydipsi (tvangsmessig drikking) og ritualer¹². Ved spisevegring og inntak av få matvarer, er det høy risiko for ernæringsmangel som kan påvirke hjernen, den trenger alle næringsstoffene;
- Socialstyrelsen i Danmark uttaler: «Ca. 30 procent af dem, der udvikler en længerevarende spiseforstyrrelse har autisme, eller en anden form for komorbiditet (en tilstødende vanskelighed/psykisk lidelse)».¹³
- Landsforeningen mod spiseforstyrrelser & selvskaide i Danmark uttaler det samme: «Der er påvist en række overløb i psykopatologien for anoreksi og ASF».¹⁴
- Aversjon mot enkelte matvarer, kan skyldes ubehag ved matvareallergi, det er funnet signifikant og positiv sammenheng i USA^{15,16}. Er tilsvarende undersøkelser gjort i Norge?
- Det er vist at vitamintilskudd kan redusere risiko for barn med ASF, når det er gitt til gravide med høy risiko for å få barn med ASF¹⁷.
- Det er vist at barn med ASF har en overhyppighet av cøliaki¹⁸, det er ikke kjent for oss om det er gjort tilsvarende undersøkelser i Norge.

Delkonklusjon: Alle med ASF bør vurderes for kostholdsvaner, matvareallergi og cøliaki.

Immunologiske påviste variasjoner som kan indikere behov for diett

- Allerede i 2004 ble det vist at immunitetssystemet kan delta ved reaksjon mot matproteiner hos en undergruppe med ASF. Det er interessant at de allerede da diskuterer cerebellar peptider (proteinbiter som reagerer med lillehjernen)¹⁹.
- Deretter i 2005 ble det vist at immunitetssystemet kan være aktiv ved ASF²⁰.
- Så i 2012 kom en artikkel om forklaringsmekanismer for immunitetssystemet, cytokiner etc innen psyko-neuroimmunology, betennelse og psykiske lidelser. De antyder at det er aktuelle mekanismer for flere psykiske lidelser²¹.
- Dette er i forskningsfronten, i 2017 kom det en oversiktsartikkel over cytokiner etc innen variasjoner i immunitetssystemet for undergrupper med ASF²².

Delkonklusjon: Alle med ASF bør vurderes for biomarkører for inflammasjon.

Den viste forskning kan initiere norsk forskning på feltet, og gi verdifull medisinsk kunnskap.

¹² <https://autismeforeningen.no/akershus/wp-content/uploads/sites/3/2012/10/2008-Asperger-og-psykiske-lidelser.pdf>

¹³ <https://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/om-autisme/spiseforstyrrelse-og-autisme>

¹⁴ <https://www.lmsos.dk/viden/autisme/>

¹⁵ Xu G et al: *Association of Food Allergy and Other Allergic Conditions With Autism Spectrum Disorder in Children* JAMA 2018 PMID: 30646068

¹⁶ Bandini LG et al: *Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorders and Typically Developing Children* J Pediatr. 2010 PMID: 30468805

¹⁷ Bao-Qiang Guo et al. *Maternal multivitamin supplementation is associated with a reduced risk of autism spectrum disorder in children: a systematic review and meta-analysis*. Nutr Res. 2019 PMID: 30952506

¹⁸ Lau NM et al. *Markers of celiac disease and gluten sensitivity in children with autism*. Plos ONE 8(6) 2013 PMID: 23823064

¹⁹ Vojdani A et al: *Immune response to dietary proteins, gliadin and cerebellar peptides in children with autism*. Nutr Neurosci 2004. PMID: 15526989

²⁰ Jyonouchi H et al: *Dysregulated innate immune responses in young children with autism spectrum disorders: their relationship to gastrointestinal symptoms and dietary intervention*. Neuropsychobiology. 2005. PMID: 15741748

²¹ Haroon E et al: *Psychoneuroimmunology meets neuropsychopharmacology: translational implications of the impact of inflammation on behaviour*. Neuropsychopharmacology. 2012. PMID: 21918508

²² Masi A et al: *The Immune System, Cytokines, and Biomarkers in Autism Spectrum Disorder*. Neurosci Bull. 2017, PMID: 28238116

Immunologiske biomarkører, blod- og urinprøver

- I Lærebok i psykiatri, 2018, anbefales enkle blodprøver. Men vi i M&A erfarer at de viktige analysene for å påvise forhøyede nivå av antistoff (IgG) mot matvarer i blod, ikke gjøres ved de fleste laboratorier. Når høye nivå av slike antistoff blir påvist, må det vurderes sammen med total helsesituasjon før det gjøres kostforsøk.
- Spesielt er antistoffene IgG mot mat diskutert, registrert økte nivå av IgG4 og med ASF-problemer²³.
- Sen-immunitetsreaksjoner type III, kan skyldes antistoff av gruppen IgG²⁴. Det er kommet kvalifiserte analyser av IgG²⁵, forsket frem av det tyske laboratoriet CTL/R-Biopharm.
- Fragmenter av kasein- og glutenproteiner (peptider) kan påvises i urin, ved redusert fordøyelighet av proteinene eller økt tarm-permeabilitet²⁶. Disse peptidene kan ha opioid effekt og reagerer med μ -reseptorer i hjernen^{27,28}.
- Spesialist i psykiatri og klinisk farmakologi, H. Bentsen, har laget en oversikt over aktuelle blodprøver ved psykiske lidelser²⁹. Han omtaler også diett ved autisme i fagboken «Psykisk helsearbeid- mer enn medisiner og terapi»³⁰.

Delkonklusjon: Blod- og urin må analyseres for antistoff og peptidrester.

Et forskningsprosjekt på disse analysene og ASF, vil gi viktig medisinsk kunnskap.

Pasienterfaringer med ernæringsbehandling

- Det er ikke mange i Norge som forteller åpent om sine gode erfaringer, da helsepersonell ganske unisont er enige om at det ikke hjelper, at det ikke er dokumentasjon eller forskning som viser at det kan være aktuelt for undergrupper – i motsetning til det som her er vist.
- Leo og Ask har spist seg frisk fra autisme, og Leo har ikke lengre diaré³¹.
- Tim fikk diagnose etter en del sykdommer, men han har også spist seg frisk med diett og kosttilskudd. Tim ønsker å stå frem med sine erfaringer, han vil ikke tilbake til tiden før diett. Moren Gro Raugland har skrevet en bok om hvordan hun gikk frem³², og en kokebok sammen med Tim og søster Amy³³.
- Sakariassen og Askim har hatt innlegg om ernæringsterapi i Dagens Medisin i 2016³⁴.
- Av internasjonal litteratur for foreldre, vil vi nevne bøkene av Seroussi^{35, 36}, Pangborn³⁷, Bräuner³⁸, Lindmark³⁹.

Delkonklusjon: Et forskningsprosjekt som avdekker pasienterfaringer, vil gi viktig kunnskap. Pasienterfaringer skal ivaretas, det vil styrke kvaliteten i tjenesten.

²³ Enstrom E et al: *Increased IgG4 levels in children with autism disorder*. Brain Behav Immun. 2009. PMID: 19136055

²⁴ <https://www.lab1.no/nyheter-og-aktiviteter/hva-er-forskjellen-mellom-igg-og-ige>

²⁵ <https://www.lab1.no/nyheter-og-aktiviteter/kvalitetsikring-av-lab1-igg-matantistoff-analyser>

²⁶ Jarmotowska B et al. *Article Role of Milk-Derived Opioid Peptides and Proline Dipeptidyl Peptidase-4 in Autism Spectrum Disorders*, Nutrients 2018; PMID: 30621149

²⁷ Cieślińska A et al: *Influence of candidate polymorphisms on the dipeptidyl peptidase IV and μ -opioid receptor genes expression in aspect of the β -casomorphin-7 modulation functions in autism*. Peptides. 2015 PMID: 25625371

²⁸ Fiedorowicz E et al: *β -casomorphin-7 alters μ -opioid receptor and dipeptidyl peptidase IV genes expression in children with atopic dermatitis* Peptides. 2014 PMID: 25281794

²⁹ <http://www.psykiatriveka.no/wp-content/uploads/2019/03/H%C3%A5vard-Bentsen-1.pdf>, Kostfaktorer og psykisk helse, lysark nr 2, side 7

³⁰ Bentsen H & Askim M: *Kosthold og psykisk helse*. Kap 5 i Psykisk helsearbeid – mer enn medisiner og samtaletterapi. ISBN 978-82-450-0953-8

³¹ <https://www.dagbladet.no/tema/leo-3-og-ask-4-spiste-seg-friske/63323626>

³² Raugland G: *Tim, En mors historie om autisme og ADHD*. ISBN 978-82-8220-1445

³³ Raugland G: *Tim og Amys matbok*. ISBN 978-82-8220-1551-1

³⁴ <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2016/06/24/ernaringsterapi-kan-hjelpe-mange/>

³⁵ Seroussi K: *The encyclopedia of dietary interventions for the treatment of autism and related disorder*. ISBN 978-0-615-20169-6

³⁶ Seroussi K: *Unraveling the mystery of autism and pervasive development disorder*. ISBN 0-684-83164-3

³⁷ Pangborn J, Baker S: *Autism; effective biomedical treatments, have we done everything we can for this child?* ISBN 9-780974-036090

³⁸ Bräuner F: *Kost, adfærd, inlæringsevne*. ISBN 978-87-7955-763-5.

³⁹ Lidmark A-M: *Frisk utan mediciner*. ISBN 978-91-637-5970-3

Mage-tarm problemer, en vanlig komorbiditet ved ADF

Innen ernæring er det god kunnskap om behandling av fordøyelsesproblemer, som endret kosthold, mer fiber, probiotika og supplere mangel på fordøyelsesenzymer. Sammenhengen «tarm og hjerne» er i forskningsfronten^{40,41}. Det er ikke kjent for oss om det er forsket på dette i Norge.

- Nils Kaland, som har fordypet seg i ASF-problematikken, nevner at «*En rekke undersøkelser indikerer at sykdommer i mage og tarm er et betydelig problem hos personer med AST...*»⁴².
- En spansk undersøkelse fra 2019 viser at nesten en tredjedel av dem med ASF har funksjonell mage-tarm sykdommer⁴³.
- En annen undersøkelse viser at i gjennomsnitt har 22.2% forstoppelse, 13.0% diaré og totalt 46,8% har mage-tarm symptomer⁴⁴.
- Det er også vist at det er mage-tarm problemer er hyppigere hos barn med autisme eller utviklingsforstyrrelser enn hos dem med «Typisk utvikling»⁴⁵.
- En annen undersøkelse tar opp biomarkører og ASF, forstoppelse og tarminfeksjon⁴⁶.
- Nyere forskning viser at tarmens mikrobiota (tarmflora) spiller en viktig rolle ved autisme⁴⁷.
- Lab1 har sertifiserte analyser som kan indikere at kostendringer er aktuelt, det må diskuteres med helsearbeider før det settes i gang⁴⁸.
- Uheldig tarmflora kan forsterke metabolske forstyrrelser ved autisme⁴⁹.

Delkonklusjon: Alle med ASD må vurderes for magetarm-problemer og betennelser. Dette forskningsfeltet kan gi verdifull medisinsk kunnskap.

Stoffskiftevarianter

- En viktig bok: Food allergy and intolerance på 958 sider tekst⁵⁰, tar opp feil i stoffskifte ved autisme ved omsetning av sulfat⁵¹. Legekurset: *Mat og adferd, Biokjemiske forklaringer og erfaringer; omhandlet stoffskiftevarianter*, åpnet av Hellandsvik, adm dir Helse Midt-Norge, arrangert av Askim⁵².
- Det kommer frem av analysene gjort på Tim, at han har stoffskiftefeil. Dette har Askim kommentert i et innlegg i Tidsskriftet for Legeforeningen 30.mars 2017⁵³.
- Bøkene av Raugland, Pangborn⁵⁴ og Seroussi⁵⁵ beskriver flere aktuelle stoffskiftevarianter.

Delkonklusjon: Dette kan avdekkes ved blodprøver.

Forskning på disse blodprøver at ASF vil gi verdifull medisinsk kunnskap.

⁴⁰ Luna RA et al: *The Brain-Gut-Microbiome Axis: What Role Does It Play in Autism Spectrum Disorder?* Curr Dev Disord Rep. 2016 PMID: 27398286

⁴¹ Yang Y et al: *Targeting gut microbiome: A novel and potential therapy for autism* Life Sci. 2018 PMID: 29277311

⁴² Nils Kalland: *Autisme og medisinsk helse*. Psykologi i kommunen nr 1, 2017. http://www.fpkf.no/wp-content/uploads/2017/10/Autisme_og_medisinsk.pdf

⁴³ Penzol MJ et al; *Functional Gastrointestinal disease in autism spectrum disorder: A retrospective descriptive study in an clinical sample*. Front Psychiatry 10:179 2019. PMID: 31024351

⁴⁴ Holingue et al: *Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: a review of the literature on ascertainment and prevalence*. Autisme Res 2018, PMID: 28856868

⁴⁵ Chaldez et al: *Gastrointestinal problems in children with autism, development delays or typical development*. H Autis Dev Disord 2014, PMID: 24193577

⁴⁶ Walker et al: *A molecular biomarker for prediction of clinical outcome in children with ASD, constipation, and intestinal inflammation*. Sci Rep. 2019. PMID: 30979947

⁴⁷ Q Li et al: *The Gut Microbiota and Autism Spectrum Disorders*. Front Cell Neurosci. 2017 PMID: 28503135

⁴⁸ <https://www.lab1.no/nyheter-og-aktiviteter/hvordan-kan-mage-og-tarmproblemer-tretthet-psykiske-plager-og-ulike-vondter-i-kroppen-skyldes-mat-og-proteiner-fra-mat>

⁴⁹ Rose S et al: *Butyrate enhances mitochondrial function during oxidative stress in cell lines from boys with autism*. Transl Psychiatry. 2018 PMID: 29391397

⁵⁰ *Food allergy and intolerance*, Ed Brostoff J, Challacombe SJ. 2^{ed} 2005, ISBN 0-7020-2038-9. 1^{ed} 1987, ISBN 0-7020-1156-8

⁵¹ Waring R-M: *Food chemicals and their elimination*, p 457-74

⁵² 26.september 2005, St.Olavs Hospital og HiST (Nå NTNU), arrangert av M. Askim

⁵³ <https://tidsskriftet.no/2017/03/anmeldelser/kan-barneautisme-komme-av-stoffskiftefeil>

⁵⁴ Pangborn J, Baker S: *Autism; effective biomedical treatments, have we done everything we can for this child?* ISBN 9-780974-036090

⁵⁵ Seroussi K: *The encyclopedia of dietary interventions for the treatment of autism and related disorder*. ISBN 978-0-615-20169-6

Diett kan være aktuelt, ofte gluten- og kaseinfritt, kosttilskudd kan hjelpe

- En oversikt over flere artikler ang matvalg, viser at flere erfarer at gluten- og kaseinfritt kosthold letter ASF-symptomer, sammen med kamelmelk, probiotika og fermentert mat. Kamelmelk har ikke samme kasein-struktur som kyr; og fermenterte matvarer gir fordelaktige tarmbakterier⁵⁶.
- Det er vist bedring hos undergrupper med ASF med gluten- og kaseinfritt kosthold^{57, 58,8}. Her er ScanBrit-arbeidet viktig⁵⁹. Men ScanBrit er omdiskutert, mest fordi urinprøveanalyser ikke er lagt frem⁶⁰.
- Tidligere var det lite tilbud av matvarer velegnet for allergikere, det var hyppig kontaminering av råvarer mellom produksjonene, inntil begrepet *Allergihygiene* ble introdusert for matbransjen av M Askim⁶¹. Det ga et lettere liv for dem som lager maten, og dem som må ha diett^{62,63,64}. Samtidig kom EU-regler for deklarerings av allergener, og det er lettere å holde total diett.
- Gjennomgang av eldre litteratur, viser tydelig problemer med å holde totalt gluten- og kaseinfritt kosthold, siden tilbudet av egnede matvarer var dårlig⁶⁵, enskjønt det ikke nevnes i dem.
- Forsøk med gluten- og kaseinfritt kosthold krever at dietten holdes i minimum 8 uker. Kortere forsøk vil ofte ikke vise effekt^{66,67}. Et 12 mnd forsøk med vitamin-tilskudd; med gluten- og kaseinfritt i 155 dager, der ga gluten-, kasein- og soyafri diett best effekt; forfatterne anbefaler at dette vurderes for alle⁶⁸.

Totalkonklusjon:

Den forskning som her er vist, viser entydig at undergrupper av personer med ASF kan hjelpes med vurdering av kosthold, blodprøver for immunitetsmarkører og stoffskiftevarianter; og urinprøver for peptider fra mat.

Dette vil hjelpe mange, deres pårørende og frigjøre midler i sosialbudsjettet for dem det gjelder.

Vi gir også mange innspill til forskning på feltet, det vil gi viktig medisinsk kunnskap.

Det er etisk uforvarlig å overse denne forskningen.

Merete Askim

leder av pasientforeningen Mat&atferd

Høgskolelektor em NTNU, ernæringsfysiolog

⁵⁶ Cekici H, Sanlier N: Current nutritional approaches in managing autism spectrum disorder: A review Nutr Neurosci. 2019 PMID: 28762296

⁵⁷ El-Rashidy O et al: *Ketogenic diet versus gluten free casein free diet in autistic children: a case-control study*. Metab Brain Dis. 2017 PMID: 288088088

⁵⁸ Knivsberg et al: A Randomised, Controlled Study of Dietary Intervention in Autistic Syndromes, Nutritional Neuroscience, 2002 Vol. 5 (4), pp. 251–261 PMID: 12168688

⁵⁹ Whiteley P et al: *The ScanBrit randomised, controlled, single-blind study of a gluten- and casein-free dietary intervention for children with autism spectrum disorders*. Nutr Neurosci. 2010. PMID: 20406576

⁶⁰ <https://www.centerforautisme.dk/forskning-udvikling/igangvaerende-projekter/scanbrit-forskningsprosjekt-om-diaetintervensjon/> april 2018.

⁶¹ Introdusert på kurs for kantinepersonell, deretter for hele bransjen. Høgskolen i Sør-Trøndelag, Matteknologi. Ca år 1995

⁶² Personlig meddelelse fra daværende leder av NAAF, Sør-Trøndelag, Marianne Bjerke.

⁶³ https://fiskesprell.no/contentassets/617350f1c2b14beeb3c9f2b9af7271df/sjoa0032_fiskesprell_matoverfolsomhet.pdf se s 9

⁶⁴ <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regional-senter-for-astma-allergi-og-overfolsomhet/Documents/Matprovokasjoner%20-%20servering%20og%20h%C3%A5ndtering%20av%20allergener.pdf>

⁶⁵ Piwowarczyk A et al: *Gluten- and casein-free diet and autism spectrum disorders in children: a systematic review*. Eur J Nutr. 2018 PMID: 28612113

⁶⁶ Hyman SL: *The Gluten-Free/Casein-Free Diet: A Double-Blind Challenge Trial in Children with Autism*; J Autism Dev Disord. 2016. PMID: 26343026

⁶⁷ Gogou M: *Are therapeutic diets an emerging additional choice in autism spectrum disorder management?* World J Pediatr. 2018 PMID: 29846886

⁶⁸ Adams JB et al: *Comprehensive Nutritional and Dietary Intervention for Autism Spectrum Disorder—A Randomized, Controlled 12-month Trial*, PMID: 29562612