



Gillberg Neuropsychiatry Centre
Sahlgrenska Academy



UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Autism, Intellectuell funktionsnedsättning och ESSENCE i ett internationellt perspektiv

BNPS 2023-03-21

Elisabeth Fernell, MD, PhD

Gillbergcentrum, Göteborgs universitet



Sverige i världen och världen i Sverige

Förändrade prevalenser i Sverige relaterade till
befolkningsförändringar – förändrade behov

- Intellectuell funktionsnedsättning
- Autism
- ESSENCE

t.ex.



**Recognising ADHD
In ID**



Barn med utländsk bakgrund i Sverige

Definition: **Svensk bakgrund**: inrikes och utrikes födda barn med minst en inrikes född förälder

Utländsk bakgrund: utrikes födda barn samt inrikes födda barn med två utrikes födda föräldrar

Av Sveriges drygt två miljoner barn under 18 år hade (år 2018) 514 000, eller 24 procent, utländsk bakgrund

Det är en ökning sedan 2002, då andelen var 14 procent

År 2021 är andelen barn med utländsk bakgrund 0-18 år, 26%



Barn med utländsk bakgrund i Sverige

Syrien, Somalia och Irak är de vanligaste födelseländerna för utrikes födda barn

Dessa länder hör också till de vanligaste födelseländerna för föräldrarna till barn födda i Sverige med två utrikes födda föräldrar

För dessa barn är det också vanligt med föräldrar födda i forna Jugoslavien

Södertälje och Botkyrka i Stockholms län har högst andel barn med utländsk bakgrund, ca 50 procent

SCB 2017

2021: 61% i Botkyrka, 57% i Södertälje



Global and regional prevalence of disabilities among children and adolescents: Analysis of findings from global health databases (Olusanya et al 2022)

Funktionsnedsättningar hos barn och ungdomar upp till 20 år studerades
Sökn. ffa i databaser från **UNICEF** och the **Global Burden of Disease (GBD)** - för att få fram global hälsostatistik

Funktionsområden som undersöktes: hörsel, syn, grov- och finmotorik, kommunikation/förståelse, emotions, learning, playing

De med stora svårigheter och “klarar inte alls” inkluderades

UNICEF uppskattar att 236 millioner barn, 10,1%, 0-17 år har måttliga till svåra funktionsnedsättningar

Sub-Saharan Africa och Södra Asien stod för hälften av dessa barn



Prevalenser i Sverige, Norden intellektuell funktionsnedsättning och autism

Lindrig och svår Intellektuell funktionsnedsättning

Lindrig: Hagberg et al. (Gbg, 1981) 0,4%, Fernell (Sthlms-kommun, 1996, låg SES) 1,3%, Strømme&Valvatne (Norge 1998, hög SES) 0,4%

Svår: Hagberg (Gbg 1981) 0,3%, Gustavson, Hagberg et al. (Uppsala 1977) 0,3%, Fernell 1998, (Sthlms-kommun, hög andel utländsk bakgrund) 0,37% resp 0,6% (Europen, non-European population)



Prevalence and associated impairments of mild mental retardation in six- to ten-year old children in Pakistan: a prospective study

(Bashir et al 2002)

Svensk-pakistanskt samarbete

Fyra områden med olika sociekonomiska villkor

Den totala prevalensen av lindrig ID bland barn 6-10-år gamla var 6,2% - varierade mellan 1,2% (övre medelklass), 4,8% "in the village", 6,1% "in the urban slum" and 10,5% "in the "poor periurban slum area"

Studien visade ett klart samband mellan lindrig ID och pre- och postnatal malnutrition och social deprivation, även polygenic predisposition diskuterades

Studien visade inget samband mellan konsanguinitet och lindrig ID



Prevalence of autism in children born to Somali parents living in Sweden (Barnevik-Olsson et al 2008, 2010)

I den första studien 2008 (födda 1988-98) var prevalensen av autism 3-4 gånger högre än i barnpopulation med icke-somalisk bakgrund

De ökade prevalensen kvarstod och var i den andra studien fyra till fem gånger högre hos barn (födda 1999-2003) med somaliskt ursprung j.f.m. hos övriga grupper

Mer än 80% hade förutom autism också intellektuell funktionsnedsättning och en påtaglig överaktivitet



A High Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Preschool Children in an Immigrant, Multiethnic Population in Sweden: Challenges for Health Care

(Linnsand P m.fl. 2021)

Området är ett av de mest multi-etniska och socioekonomiskt svaga områdena i Göteborg

90% av befolkningen har utländsk bakgrund

De vanligaste födelseländerna är Irak, Somalia, Syrien och Bosnien-Hercegovina

Sedan 2013 finns ett lokalt multidisciplinärt team för barn som identifierats på BVC för misstänkt autism eller annan utvecklings-neurologisk problematik - ett team som utreder och ger insatser



A High Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Preschool Children in an Immigrant, Multiethnic Population in Sweden: Challenges for Health Care (Linnsand P m.fl. 2021)

Prevalens av autism har studerats hos förskolebarn undersöktes i denna immigrantpopulation i Göteborg

Minimiprevalensen för autism beräknades till 3.66% för barn 2-5 år (troligen är siffran 4.32%)

Samtidig ID hos 64.5% av dessa barn och många hade andra utvecklingsrelaterade problem

Prevalenssiffran kan jämföras med prev. 1.03% bland barn 2–5 år i Gbg 2018

Mödrar till 90% av barnen vad födda i Afrika eller Asien



Risk factors for autism and Asperger syndrome. Perinatal factors and migration (Haglund och Källén, Malmö, 2011)

Den högsta risken för autism var för barn till mödrar födda i sub-Saharan Afrika eller östra Asien

Maternal immigration status från länder utanför Norden var positivt associerat med autism och negativt associerat med Asperger syndrom

För autism fanns en signifikant association med obstetriska riskfaktorer (t.ex. prematuritet, låg Apgar score, tillväxthämning) vilket skilde sig från motsvarande analyser vid Asperger syndrom



Migration and autism spectrum disorder: population-based study

(Magnusson C, m.fl. Sthlm, 2012)

Studien utgick från hela barnpopulationen i Sthlms län, mellan 2001 - 2007

Jämförelse mellan barn med **autism och ID** och barn med **autism utan ID**
2097 with low-functioning and 2855 children with high-functioning autism

Barn till “migrant parents” hade ökad risk att ha **autism och ID**

En minskad risk för **autism utan ID** för barn till “migrant parents”

Diskuterades att dessa två barngrupper med autism kan ha delvis olika etiologi och bör studeras separat



Migration or ethnic minority status and risk of autism spectrum disorders and intellectual disability: systematic review

(Morinaga et al. 2021, studie fr Sthlm och Bristol)

Bakgrund: Många studier har visat att “migration and ethnic minority status” är assoc. med ökade risker för autism och ID

Betydande ärftliga faktorer vid såväl autism som intellektuell funktionsnedsättning (ID), men även andra faktorer prenatalt och perinatalt är betydelsefulla och kombinationer vad gäller etiologi

Litteraturstudie, **35 inkluderade studier**

18 (51%) conducted in Europe, 12 (34%) in the USA, 3 (9%) in Israel and 2 (6%) in Australia

Studerades: all ASD, ASD men ej ID, ASD och ID och all ID



Migration or ethnic minority status and risk of autism spectrum disorders and intellectual disability: systematic review (Moringa m.fl. 2021)

Studien visade en ökad risk för autism i kombination med ID och en minskad risk för autism som ej var kombinerad med ID hos “migrants, descendants of migrants and ethnic minorities”

Data avseende ID tydde på en ökad risk för svår/djup ID och en minskad risk för lindrig ID i migrantgruppen

Olika prenatala faktorer diskuterades som bakgrund, inkl “consanguinity”



Migration or ethnic minority status and risk of autism spectrum disorders and intellectual disability: systematic review

(Moringa m.fl. 2021)

Släktskap, “Consanguinity”, har studerats som en underliggande faktor

I en studie från UK var andelen med konsanguinitet 60% i en population med ursprung i Pakistan

I den gruppen förelåg en ökad risk för svår/djup ID

I många samhällen i mellanöstern, centrala och södra Asien och i Afrika, ingår 20% till 60% av äktenskap mellan kusiner



Släktskap mellan föräldrar

Släktskap mellan föräldrar ökar risken för att barnet drabas av en recessiv sjukdom

“Effect of inbreeding on intellectual disability revisited by trio sequencing”

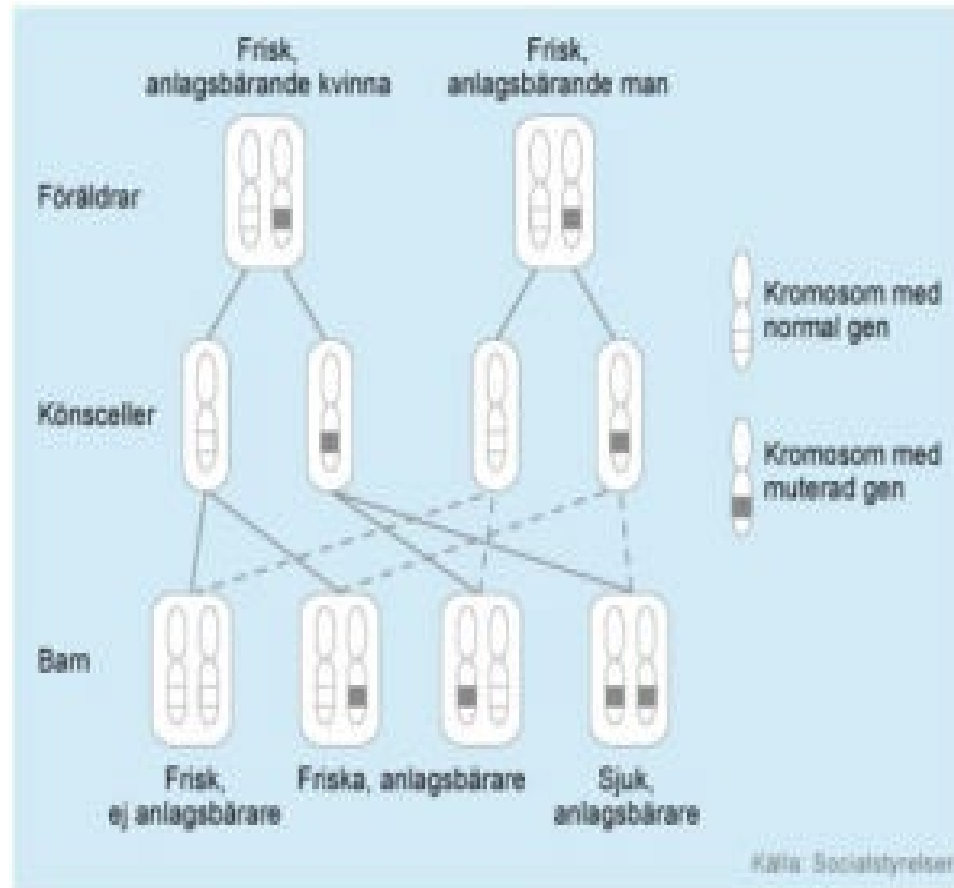
Konsanguinitet ökade risken för ID hos barnet 3-4 ggr, särskilt vid kusinäktenskap

(Kahrizi et al 2018)

Globalt föreligger släktskap i 10.4% av äktenskap (Consanguinity and Child health, NHS: Factsheet (2014))

Släktskap: second cousin/syssling eller närmare

Autosomt recessive nedärvning



Figur. Autosomal recessiv nedärvning



Phenotypic Characteristics of Autism Spectrum Disorder in a Diverse Sample of Somali and Other Children (studie från Minneapolis, Esler et al, 2017)

Författarna tar upp att mellan 2000-2015 sågs en ökning av utlandsfödda i USA med 20%

Mellan 2006-2016 kom till USA mellan 40 000 till 85 000 flyktingar per år, senaste året, 2016, kom 37% från Afrika

Minnesota i USA har den högsta prevalensen av flyktingar och immigranter från Somalia

Studien undersökte skillnader mellan etniska grupper vad gäller autismsymtom, kognitiva och adaptive färdigheter och beteende hos barn med autism, ssk barn med somaliskt ursprung



Phenotypic Characteristics of Autism Spectrum Disorder in a Diverse Sample of Somali and Other Children (studie från Minneapolis, Esler et al, 2017)

Barn med somaliskt ursprung och autism hade oftare ID än barn med autism från alla andra etniska grupper

Alla barn med autism med somaliskt ursprung hade ID svår, måttlig eller lindrig

Total sample: 33% ID

Associerade drag: I denna studie hade barn med somaliskt ursprung ung. en lika hög andel med hyperactivity/attention problems som övriga etniska grupper

Orsaksdiskussion: Biologisk känslighet/andra pre- och perinatale faktorer, låga vitamin D-nivåer? Det var även ett betydligt lägre SES i den Somaliska gruppen



Ökad inflyttning av barn med cerebral pares

(studie från Lund Westbom och Hägglund, 2019)

Antalet inflyttade utrikes födda barn med cerebral pares ökade från runt 10 per år i början av 2000-talet, till 40–50 per år under 2007–2012, och därefter 70–90 per år fram till och med 2016

I Sverige följs mer än 95 procent av alla barn med Cerebral Pares (från och med år 2000) från alla landets landsting/regioner i det nationella kvalitetsregistret CPUP

De flesta var i småbarnsåldern då de kom till Sverige

Prevalensen CP vid årsskiftet 2017/2018 var bland barn 5–16 år, födda utrikes 3,4/1 000 att jämföra med 1,99/1 000 för barn födda i Sverige

- - - -

Många barn med cerebral pares har ID, autism och/eller ADHD

(Påhlman M, 2021)
www.gnc.gu.se

Genetics of Intellectual Disability in consanguineous families

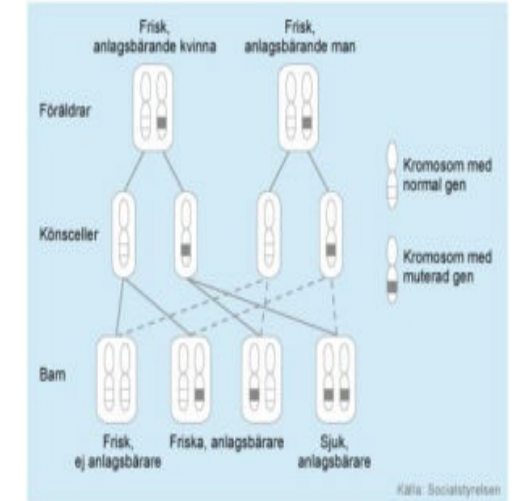
(Hu et al 2019 Mol Psychiatry)

Autosomt recessiva genavvikelser är den ledande orsaken till intellektuell funktionsnedsättning i familjer med consanguinitet
Vanligt i en sjundedel av världens befolkning

Medan autosomt dominant de novo mutationer är vanligast i västländer

Genetiska metoder att påvisa mutationer; helexom - och helgenomanalyser

Studie i Iran, 404 familjer med ≥ 2 barn med svår funktionsnedsättning, i 209 familjer (54%) fann man sannolikt sjukdomsorsakande DNA varianter i nya AR-ID kandidatgener och i kända gener, som kunde kopplas till ID



Figur. Autosomal recessiv nedärvning



Förekomst av lindrig och svår intellektuell funktionsnedsättning *Demografiska effekter*

Den lindriga formen (IQ-området ca 50-55 till 70 ±5)

En association föreligger mellan **SES** (koppling till utbildning/arbete och förutsättningar för detta) och **grad av ID**, lågt SES associerat med lindrig ID (t.ex. Strømme och Magnus, 2000, och många andra studier)

Men också belastande pre – och perinatale förhållanden har betydelse

Den måttliga och svåra formen (IQ-området < 50/55)

Consanguinitet/släktskap mellan föräldrar har betydelse **demografiska effekter**



Viktigt med **ESSENCE-perspektivet** när det gäller barn med utvecklingsneurologiska/utvecklingspsykiatriska funktionsnedsättningar

- avseende utredning och uppföljning

I sjukvården **Behov av Teamsamverkan: Neuropediatrik/Pediatrik och Barnneuropsykiatri/barnpsykiatri och Habilitering** med nära kontakt till BVC/Förskola och Elevhälsa – och med en länk även till vuxenpsykiatri

I områden som i Linnsands studie i Gbg; lokala sådana **specialist-team** för små barn, **knutna till BVC-Familjecentral**



CanStock



Ökande grupp av barn i behov av utredning för utvecklingsneurologiska/utvecklingspsykiatriska funktionsnedsättningar och med behov av uppföljning och habiliteringsinsatser

Av barn i Sverige har 26% utländsk bakgrund

Finns uppgift om andel med svensk resp. utländsk bakgrund inom barnhabiliteringen i Sverige?

På vilket sätt har i Sverige resurser anpassats till den ökade andelen barn med funktionsnedsättningar och med behov av såväl utredning inom BUP och Neuropediatrik/Barnmedicin som habiliteringsinsatser - och uppföljning över tid?

Vad bör vi göra?