

Анализ статистики

органов власти субъектов РФ в сфере
охраны здоровья **по синдрому Дауна**



Как собирались данные

Источник: данные органов власти субъектов РФ в сфере охраны здоровья, предоставленные по запросу Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

География: рассылка во все субъекты РФ

Сбор данных: декабрь-январь 2022 г.

Запрос «Даунсайд Ап»

...Для лучшего понимания ситуации, уточнения и развития наших программ помощи людям с синдромом Дауна и обоснования их социальной значимости просим Вас предоставить следующие статистические данные по Вашему региону по трисомии 21 (синдрому Дауна):

- ☐ *число людей с синдромом Дауна – всего и зарегистрированных впервые в жизни (по годам с 2000 г.);*
- ☐ *общее число рождений с синдромом Дауна, число случаев синдрома Дауна, выявленных пренатально и постнатально (по годам с 2000 г.);*
- ☐ *данные пренатальной диагностики на синдром Дауна (число случаев, выявленных в результате неинвазивной и инвазивной диагностики) (по годам с 2000 г.);*
- ☐ *число случаев добровольных отказов от инвазивной диагностики на синдром Дауна и число случаев, когда инвазивная диагностика не была предложена в связи с низким риском синдрома Дауна (по годам с 2000 г.);*
- ☐ *число элиминированных плодов с синдромом Дауна, выявленным пренатально (по годам с 2000 г.);*
- ☐ *частота синдрома Дауна на 10000 новорожденных или общее число рождений (по годам с 2000 г.);*
- ☐ *число отказов родителей от детей с синдромом Дауна (по годам с 2000 г.);*
- ☐ *число детей и взрослых с синдромом Дауна, у которых оформлена инвалидность (по годам с 2000 г., по возможности с разбивками по возрастам и группам инвалидности).*

География

Электронный запрос разослан во все субъекты РФ.

- ❑ Не доставлено – **18** регионов
- ❑ Доставлено, но не ответили – **40** регионов
- ❑ Получен ответ – **27** регионов, в том числе:
 - Отказ в предоставлении данных – 6 регионов
 - Перенаправлено в региональные роддома / отдельные письма от роддомов без свода – 2 региона
 - Прислали данные в общем виде – 1 регион



Формулировки отказов

Запрашиваемые сведения являются информацией ограниченного доступа и не подлежат разглашению. Распространение официальной статистической информации субъектами официального статистического учета осуществляется путем ее опубликования в официальных изданиях субъектов официального статистического учета, средствах массовой информации и размещения для всеобщего доступа в информационно-телекоммуникационных сетях. Все сведения общего доступа содержатся на сайте управления Федеральной службы

Министерство здравоохранения Владимирской области, рассмотрев Ваше обращение от 20.12.2022 о предоставлении статистических данных по пациентам с синдромом Дауна, информирует о том, что запрашиваемые Вами данные отсутствуют в формах федерального статистического наблюдения.

В соответствии со статьей 97 Федерального закона Российской Федерации от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» официальная статистическая информация в сфере здравоохранения размещается уполномоченным федеральным органом исполнительной власти в средствах массовой информации, в том числе в сети «Интернет».

Таким образом, рекомендуем использовать статистические данные, размещенные Министерством здравоохранения Российской Федерации в средствах массовой информации и в сети «Интернет».

Департамент здравоохранения города Москвы рассмотрел письмо директора Некоммерческой организации «Благотворительный фонд «ДАУНСАЙД АП» (далее - БФ «ДАУНСАЙД АП») А.Ю. Португаловой от 20 декабря 2022 года № 99 благодарит за социальную активность в информационной поддержке людей с синдромом Дауна и сообщает.

Статистические данные по заболеваемости синдромом Дауна доступны в открытых источниках.

Министерство здравоохранения Московской области в ответ на письмо от 20.12.2022 № 99 сообщает, что в соответствии с ч. 1 ст. 13 Федерального закона от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» к сведениям, составляющим врачебную тайну, отнесены сведения о факте обращения гражданина за оказанием медицинской помощи, состоянии его здоровья и диагнозе, иные сведения, полученные при его медицинском обследовании и лечении.

Таким образом, информацию в отношении пациентов с синдромом Дауна в Московской области предоставить некоммерческой организации «Благотворительный фонд Даунсайд Ап» не представляется возможным.

Запрошенная Вами информация с 2000 года не может быть предоставлена, так как данный мониторинг не входит в формы федерального статистического наблюдения в медицинских организациях, подведомственных Департаменту здравоохранения Тюменской области (далее — Департамент), соответственно, собрать данную статистику не представляется возможным. Кроме того, запрошенная информация имеет очень большой объем и её сбор потребует привлечения значительных дополнительных человеческих ресурсов, которыми Департамент и подведомственные медицинские организации не располагают. Предлагаем для получения информации воспользоваться открытыми источниками, например данными Росстата.

В соответствии с пунктом 6 части 1 статьи 20 указанного закона, информация о деятельности государственных органов не предоставляется в случае, если в запросе содержится вопрос о проведении анализа деятельности государственного органа либо подведомственных ему организаций или проведении иной аналитической работы, непосредственно не связанной с защитой прав направившего запрос пользователя информацией.

Для сведения поясняем, что Комитет по здравоохранению осуществляет свою деятельность в рамках полномочий, предусмотренных Положением о Комитете по здравоохранению, утвержденным Постановлением Правительства Санкт-Петербурга от 27.12.2013 № 1070 «О Комитете по здравоохранению» (далее - Положение). Данным Положением, к компетенции Комитета по здравоохранению не отнесены вопросы предоставления данных статистических отчетов по запросу организаций и частных лиц.

Данные региональных минздравов

	База ДСА, на конец 2021 г.		Данные Росстата, за 2019*		Данные минздравов в регионах РФ, за 2021 г.		
	Количество семей в программах ДСА	В т.ч. семьи с детьми до года	Зарегистрировано больных с СД	В т.ч. с диагнозом, установленным впервые в жизни	Количество людей с СД	В т.ч. зарегистрированных впервые в жизни	Число рождений с СД
Калужская область	73	4	124	7	28	нет	нет
Костромская область	35	0	112	4	нет	нет	4
Московская область	858	40	739	90	706	41	нет
Республика Калмыкия	15	2	46	2	50	1	нет
Севастополь	29	0	56	1	нет	нет	6
Кабардино-Балкарская Республика	26	3	120	8	123	12	нет
Удмуртская Республика	91	5	214	11	нет	нет	11
Нижегородская область	196	5	357	34	нет	нет	нет
Пензенская область	47	0	83	10	79	4	нет
Курганская область	38	1	128	9	188	8	8
Свердловская область	179	7	405	24	413	23	нет
Ханты-Мансийский АО - Югра	93	4	274	29	304	32	19
Республика Алтай	1	0	67	4	60	4	1
Республика Хакасия	27	1	119	9	97	5	нет
Красноярский край	147	4	341	20	310	39	нет
Омская область	164	4	245	19	229	14	14
Забайкальский край	60	3	207	8	176	7	13
Хабаровский край	59	3	143	5	169	10	10

Официальные данные Минздрава РФ



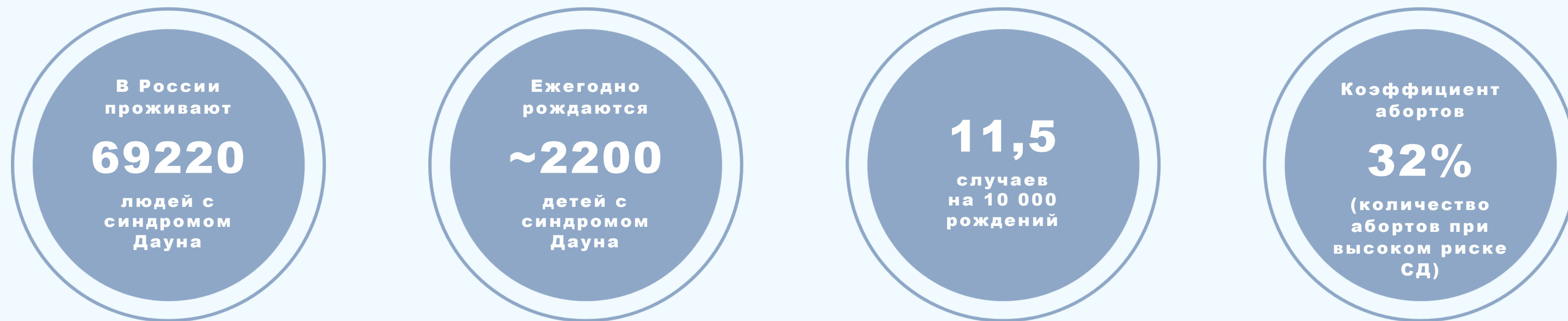
Для сравнения

В базе «Даунсайд Ап»
зарегистрировано

более 10 тыс.

россиян с синдромом Дауна
0-45 лет

Модель оценки рождаемости и количества людей с синдромом Дауна*



*АВТОРЫ МОДЕЛИ:

Герт де Грааф (Gert de Graaf), доктор философии, Голландский фонд синдрома Дауна, Меппел, Нидерланды;
Франк Бакли (Frank Buckley), Международная организация по обучению людей с синдромом Дауна, Камбрия, Великобритания,
Брайан Скотко (Brian G. Skotko), доктор медицинских наук, MPP, Down Syndrome Education USA, Ирвин, Калифорния, США, Отделение медицинской генетики, педиатрическое отделение Массачусетской больницы общего профиля, Бостон, Массачусетс, США; Гарвардская медицинская школа, Бостон, Массачусетс, США.

ПУБЛИКАЦИИ:

Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe (Updated: November 2022). URL: <https://www.nature.com/articles/s41431-020-00748-y>
Correction to: Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe (June 2022). URL: <https://www.nature.com/articles/s41431-022-01124-8>

Данные ВОЗ и EUROCAT

Число случаев синдрома Дауна на 10 000 рождений:

сравнение модельных расчетов vs статистики EUROCAT и ВОЗ по некоторым странам Европы (на 2015 г.)

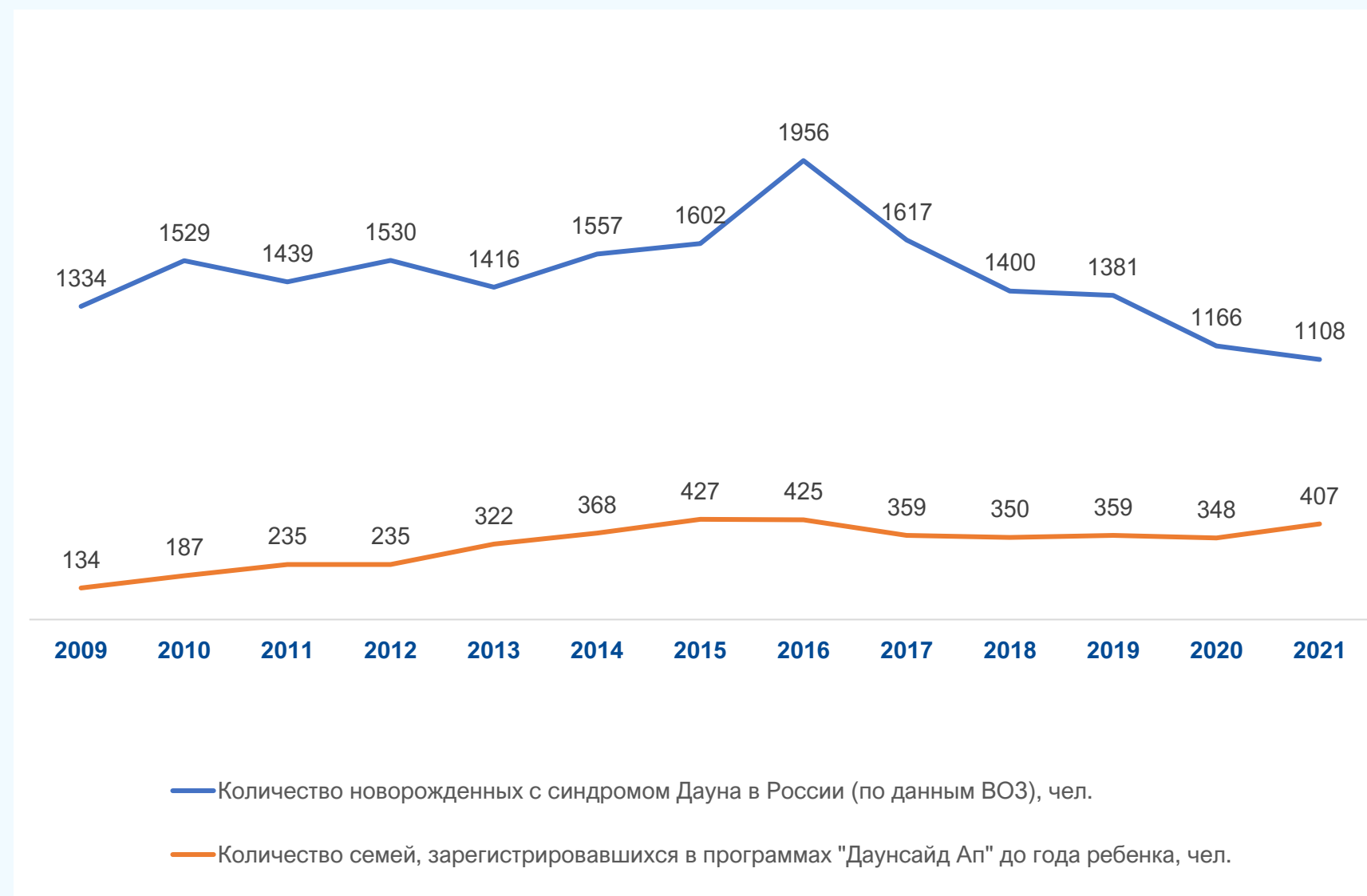
	Великобритания	Исландия	Германия	Италия	Франция	Норвегия	Нидерланды	Финляндия	Эстония	Сербия	Хорватия	Россия	Украина	Беларусь
Модельные расчеты	10,32	6,86	12,21	9,62	7,19	12,13	12,02	10,3	5,16	13,89	12,29	11,54	12,59	8,23
EUROCAT	10,23	Нет данных	6,29	8,35	6,6	11,65	9,09	Нет данных	Нет данных	Нет данных	21,9	Нет данных	11,28	Нет данных
Статистика ВОЗ	5,1	4,8	4,0	2,7	6,7 (на 2013)	21,7	10,7	9,5	5	2,9	9,3	8,3	8,5	4,5

*Статистика ВОЗ. Европейский регион. URL: https://gateway.euro.who.int/ru/indicators/hfa_604-7121-number-of-births-with-downs-syndrome/visualizations/#id=19699
Европейская сеть регистров врожденных аномалий EUROCAT URL: https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat_en

Данные ВОЗ по России

Количество новорожденных с синдромом Дауна

(данные ВОЗ) в сравнении с регистрациями в программах БФ «Даунсайд Ап»



9,3

случая
на 10 000
рождений

Сравнение данных



Число людей с синдромом Дауна, чел.		
69220	-	18748
Число рождений с синдромом Дауна, чел.		
2231	1602	1381*
Частота рождений на 10 000 чел.		
11,5	9,3	1,28

*Число зарегистрированных с диагнозом синдром Дауна впервые в жизни

Сравнение данных и выводы

1

- ❑ Расхождение между официальными данными Минздрава и оценками модели составляет **3,7** раза.
- ❑ Если сравнить с данными по другим странам, то расчеты на основе модели более всего соответствуют данным национальных цитогенетических регистров и серьезно отличаются (чаще в большую сторону) от статистики ВОЗ и некоторых национальных статистических служб. Наименьшие расхождения наблюдаются в Великобритании, Франции, Италии, странах Северной Европы, Украине. Однако во многих странах цитогенетические регистры ведутся не по всем регионам или вовсе отсутствуют.
- ❑ В России данные регистров и национальной статистики закрыты, поэтому точность модельных оценок проверить сложно, и можно опираться лишь на фрагментарные источники по отдельным регионам.
- ❑ В последние годы в России фиксируется тренд на увеличение роста диагностики синдрома Дауна в пренатальный период и сокращение фактической рождаемости детей с синдромом Дауна*. Но это выборочные данные по отдельным регионам.

*Н.С.Демикова, М.А.Подольная, А.С.Лапина, Н.Н.Володин, А.Ю.Асанов. Динамика частоты Трисомии 21 (синдрома Дауна) в регионах Российской Федерации за 2011–2017 гг. (<https://evogenlab.ru/upload/literature/%D0%94%D0%B8%D0%BD%D0%B0%D0%BC%D0%B8%D0%BA%D0%B0%20%D0%A1%D0%94%20%D0%B2%20%D0%A0%D0%A4.pdf?ysclid=lc6qwxlusx928637433>)

Кострицов А.С., Демиденко Л.А., Горда М.В. Динамика частоты встречаемости синдрома Дауна в Республике Крым. (<https://www.elibrary.ru/item.asp?id=46470730>)

Сравнение данных и выводы

2

Ограничения модели рождаемости и количества людей с синдромом Дауна для России:

- ❑ Модель **не отражает динамику общей рождаемости** в стране (спад в 1990-е, последующий рост с всплеском в 2012-16 гг., и новый большой спад в настоящее время). Если с учетом этих колебаний скорректировать данные модели, то **сегодня число рождений с СД** не ~2200, а **1607**. Это гораздо ближе к данным ВОЗ, которые соотносятся с ежегодными колебаниями показателей общей рождаемости в стране.
- ❑ В России имеются **существенные региональные различия**: частота случаев синдрома Дауна среди новорожденных в разных регионах колеблется от 4 до 15 случаев на 10 000 живорождений, доля элиминированных плодов от общего числа случаев синдрома Дауна (коэффициент абортот) – 9% до 65%*.
- ❑ Модель для России строится на предположении, что в России до 1980 г. число абортот было небольшим. И далее, на основании этого утверждения строятся расчеты по продолжительности жизни и общей численности россиян с синдромом Дауна, а также их возрастной структуре. Между тем, в России до 1980 г. было высокое число абортот. Из-за этого предполагаемая численность людей с синдромом Дауна в России скорее всего меньше расчетных показателей (особенно за счет старших возрастов). Допустимо предположить, что **подавляющее большинство россиян с синдромом Дауна сегодня – это дети и молодые взрослые до 25 лет**.

*Н.С.Демикова, М.А.Подольная, А.С.Лапина, Н.Н.Володин, А.Ю.Асанов. Динамика частоты Трисомии 21 (синдрома Дауна) в регионах Российской Федерации за 2011–2017 гг. (<https://evogenlab.ru/upload/literature/%D0%94%D0%B8%D0%BD%D0%B0%D0%BC%D0%B8%D0%BA%D0%B0%20%D0%A1%D0%94%20%D0%B2%20%D0%A0%D0%A4.pdf?ysclid=lc6qwxlusx928637433>)

Кострицов А.С., Демиденко Л.А., Горда М.В. Динамика частоты встречаемости синдрома Дауна в Республике Крым. (<https://www.elibrary.ru/item.asp?id=46470730>)

Сравнение данных и выводы

3

Показателен пример сравнения данных по Московской области:

- ❑ Согласно данным Росстата за 2019 г., в области зарегистрировано **739** больных с СД. Это примерно соответствуют данным, присланным Министерством здравоохранения области за 2021 г., - **706** чел.
- ❑ Но при этом только в базе получателей услуг «Даунсайд Ап» на тот же временной период (2021 г.) было зарегистрировано **858** чел. И это прежде всего дети и подростки с синдромом Дауна, проживающие в семье. Без учета детей и взрослых с синдромом Дауна, находящихся в интернатах, а также взрослых, проживающих в семьях.
- ❑ Состав базы получателей услуг «Даунсайд Ап» носит москвоцентричный и детоцентричный характер – смещен в сторону преобладания детей (взрослые старше 18 лет составляют около 5%) и жителей Москвы и Московской области (25% от общего состава базы). И логично будет предположить, что в Московской области доля получателей услуг «Даунсайд Ап» среди всех людей с синдромом Дауна выше, чем в других регионах (учитывает большее количество людей с синдромом Дауна).

Поэтому именно в Московской области стало сильно заметно
отставание официальных данных от реальной ситуации



downsideup.org

Регистрируйтесь
на нашем сайте
присоединяйтесь
к нам в
СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ



vk.com/downsideup



ok.ru/downsideup



t.me/Downsideup_fund



www.youtube.com/channel/UCRRIISR547e7MuRruIWJ-bw/featured



zen.yandex.ru/downsideup_fund