

Статистика о количестве людей с синдромом Дауна в России



Краткая справка для работы со СМИ, презентаций и других целей

21 августа 2018 г.

- 23 марта 2016 г. Благотворительный фонд «Даунсайд» Ап отправил письмо в Министерство здравоохранения Российской Федерации с просьбой предоставить информацию о количестве людей с синдромом Дауна в России, включая:**
 - Число детей, рождающихся с диагнозом «синдром Дауна»;
 - Число отказов от новорожденных с диагнозом «синдром Дауна»;
 - Общее число людей, живущих в России с диагнозом «синдром Дауна».
- 12 апреля 2016 г. Минздрав РФ прислал ответное письмо, где сообщил следующее:**
 - Существует статистика о числе детей и взрослых с диагнозом «синдром Дауна». Она представлена в [статистических сборниках о заболеваемости¹ на сайте Минздрава РФ](#).
 - Сбор данных о числе детей, родившихся с диагнозом «синдром Дауна», а также о числе отказов от детей с диагнозом «синдром Дауна», в России не предусмотрен.
- Даунсайд Ап изучил указанные справочники о заболеваемости. Действительно, на сайте Минздрава РФ доступна статистика по «заболеваемости» по синдрому Дауна за шесть лет: с 2009 г. по 2014 г. До 2009 г. отдельной статистики по синдрому Дауна не велось.
- В справочниках Минздрава по заболеваемости **статистика по синдрому Дауна доступна по четырем возрастным группам**. Вот цифры по России, число человек:

	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Все население России	10 721	11 597	12 241	12 996	13 744	15 031
Детское население России: 0-14 лет	7 703	8 874	9 506	10 299	10 999	12 224
Детское население России: 15-17 лет	Нет данных	Нет данных	909	883	962	1 059
Взрослое население России (18 лет и старше)	2 252	1 810	1 826	1 814	1 783	1 748

Также доступны данные по федеральным округам и по всем регионам.

- Даунсайд Ап считает, что эти данные не отражают реальной ситуации. Почему мы так считаем?** Есть несколько причин. Указанные количества людей с синдромом Дауна очень маленькие, особенно по взрослому населению и детям (подросткам) 15-17 лет. Например: согласно статистике Минздрава, в Москве проживает всего 8 подростков и 13 взрослых с синдромом Дауна. А в декабре 2015 г. специалисты фонда разговаривали с родителями 47 подростков данного возраста и 28 взрослых москвичей с синдромом Дауна.
- По какой причине эти данные не отражают реальной ситуации?** Вероятно, сказывается специфика статистического учета заболеваемости в России. Статистика учитывает ежегодное число обращений в медицинские учреждения по данному диагнозу. А диагноз «синдром Дауна» не является сам по себе заболеванием, и, следовательно, причиной обращения к врачам, причиной являются сопутствующие проблемы здоровья. То есть, вероятно, что текущий способ учета статистики по диагнозу «синдром Дауна» не обеспечивает точных данных.

¹ Синдром Дауна не является болезнью, но в статистике Минздрава он учитывается среди показателей заболеваемости.

7. Поскольку, согласно письму Минздрава РФ, указанному выше, сбор статистических данных о количестве детей, родившихся с диагнозом «синдром Дауна» в России не предусмотрен, специалисты Даунсайд Ап выполнили оценку (расчет) этого количества на основе доступных официальных источников: [Федерального генетического регистра «Мониторинг врожденных пороков развития»](#) и [статистики Госкомстата РФ об общей рождаемости в России](#).
8. По нашей оценке, сделанной на основе данных Федерального генетического регистра «Мониторинг врожденных пороков развития», **средняя частота рождений детей с синдромом Дауна в России составляет: 1 ребенок с синдромом Дауна на 884 новорожденных.**
9. Федеральный генетический регистр «Мониторинг врожденных пороков развития» работал в России с 1999 по 2011 г. Регистр собирал данные по числу рождений детей с врожденными пороками развития, в том числе по количеству рождений детей с синдромом Дауна. В этот регистр ежегодно присылали свои данные около половины регионов России. Этих данных достаточно, чтобы оценить среднюю частоту рождения детей с синдромом Дауна в России в целом:

Год	Число регионов, приславших данные в Регистр	Число детей, родившихся с СД в этих регионах	Общая рождаемость в этих регионах: число новорожденных	Частота рождения детей с СД
2007	37	791	765 311	1 : 968
2008	37	920	840 475	1 : 914
2009	40	941	924 475	1 : 982
2010	43	1132	947 276	1 : 837
2011	39	1111	851 788	1 : 767
В СРЕДНЕМ:	39	979	865 865	1 : 884

10. Используя статистику Госкомстата об общей рождаемости в России и только что рассчитанную среднюю частоту рождений детей с синдромом Дауна, получаем, что при общей ежегодной рождаемости около 1,7 млн. детей, **в России в 2017 г. родилось 1920 детей с синдромом Дауна**

Год	Общее число детей, родившихся в России (статистика Госкомстата)	Число детей, родившихся с СД в России (расчет/ оценка Даунсайд Ап)
2007	1 610 122	1821
2008	1 713 947	1939
2009	1 761 687	1993
2010	1 788 948	2024
2011	1 796 629	2032
2012	1 902 084	2152
2013	1 895 822	2145
2014	1 942 683	2198
2015	1 940 579	2195
2016	1 888 729	2136
2017	1 690 307	1920

11. Число рождений детей с синдромом Дауна не является постоянной цифрой. Оно зависит от общего числа рождений в каждый конкретный год.