

ЛЮДИ С СИНДРОМОМ ДАУНА В МИРЕ:

СТАТИСТИКА И
НАДЕЖНОСТЬ ДАННЫХ

*Конференция «Всемирный день людей
с синдромом Дауна: социально-медицинские
аспекты помощи семьям»,
21 марта 2024 года*





ИСТОЧНИКИ СТАТИСТИЧЕСКОЙ ИНФОРМАЦИИ

База семей с людьми с СД

– участников программ «Даунсайд Ап»

более 10 тыс.

российских семей с синдромом Дауна

на конец февраля 2024 года

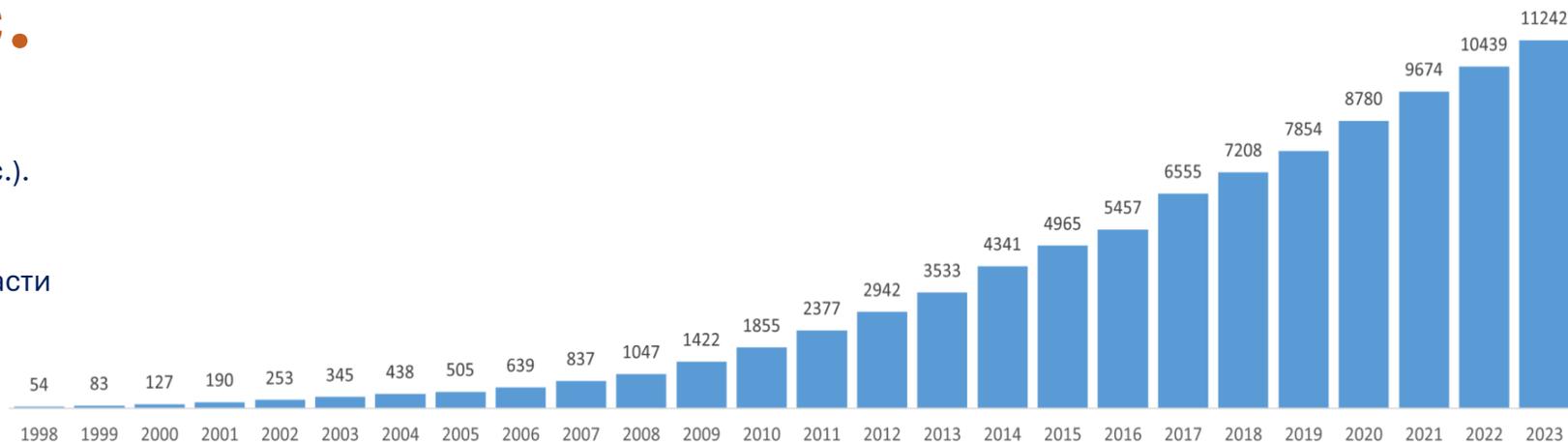
(вместе с зарубежными семьями 11,6 тыс.).

Только люди с СД, живущие в семьях.

95% их них – с детьми до 18 лет.

25% – жители Москвы и Московской области

Ежегодный прирост 10-20%.



Официальные данные Минздрава РФ

В России зарегистрировано

18 748

людей с синдромом Дауна

1,28 случаев

на 10 000 рождений

Источник:

Заболеваемость всего населения России в 2019 году.

Статистические материалы. М., 2020,

ФГБУ "ЦНИИОИЗ" Минздрава РФ.

Данные региональных минздравов

«Даунсайд Ап» сделал запрос во все органы власти субъектов РФ в сфере охраны здоровья
(электронная рассылка в дек. 2022 г.).

Ответили 27 регионов:

- ✓ 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

18

регионов в анализе

Данные ВОЗ

9,3 случая
на 10 000 рождений

Источник:
Статистика ВОЗ. Европейский регион.



ВСЕГО РОДИЛОСЬ ЗА ГОД, ТЫС. ЧЕЛ., ДАННЫЕ РОССТАТА



Данные национальных цитогенетических регистров

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



Источник:

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

Модель оценки

рождаемости и количества

людей с синдромом Дауна

Модель призвана восполнить дефициты национальных статистик. В разных странах статистика по синдрому Дауна ведется по-разному, в разных объемах, где-то вообще отсутствует, имеются проблемы недоучета, двойного подсчета и разрыва во временных рядах.

Рассчитывается для стран Европы (в т.ч. России), Америки, Австралии, Новой Зеландии.

Ожидаемая рождаемость детей с синдромом Дауна оценивается исходя из возраста материнства в общей популяции населения в стране и его связи с риском рождения людей с синдромом Дауна. Фактическая рождаемость отражает ожидаемую рождаемость, скорректированную данными об абортах, связанных с риском синдрома Дауна.

Модель количества людей с синдромом Дауна в популяции составлена на основе модели фактической рождаемости и модели продолжительности жизни людей с синдромом Дауна. Расчеты сделаны на 2015–2016 гг., однако постоянно обновляются по мере поступления новых данных и уточнения модели. Последнее обновление этих данных - в 2022 г.

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.

В России проживают

69220

людей с синдромом Дауна

11,5 случаев

на 10 000 рождений

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 (по данные региональной статистики), доля элиминированных плодов от общего числа случаев синдрома Дауна (коэффициент аборт) – 9% до 65%*.

- 
 Модель для России строится на предположении, что в России до 1980 г. число аборт 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 аборт. 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 Дау-на) 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=ic6qwxlux928637433>)
 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

МОДЕЛЬ

ВОЗ

Росстат РФ

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*

Пример Московской области

отставание официальных данных от статистики «Даунсайд Ап»

- 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 благополучателей «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» смещен в сторону преобладания детей и жителей Москвы и Московской области. И логично предположить, что в Московской области доля благополучателей «Даунсайд Ап» среди всех людей с синдромом Дауна выше, чем в других регионах (учитывает большее количество людей с синдромом Дауна).



КАКИЕ ВЫВОДЫ

Людей с синдромом Дауна в России значительно больше, чем фиксирует официальная статистика.



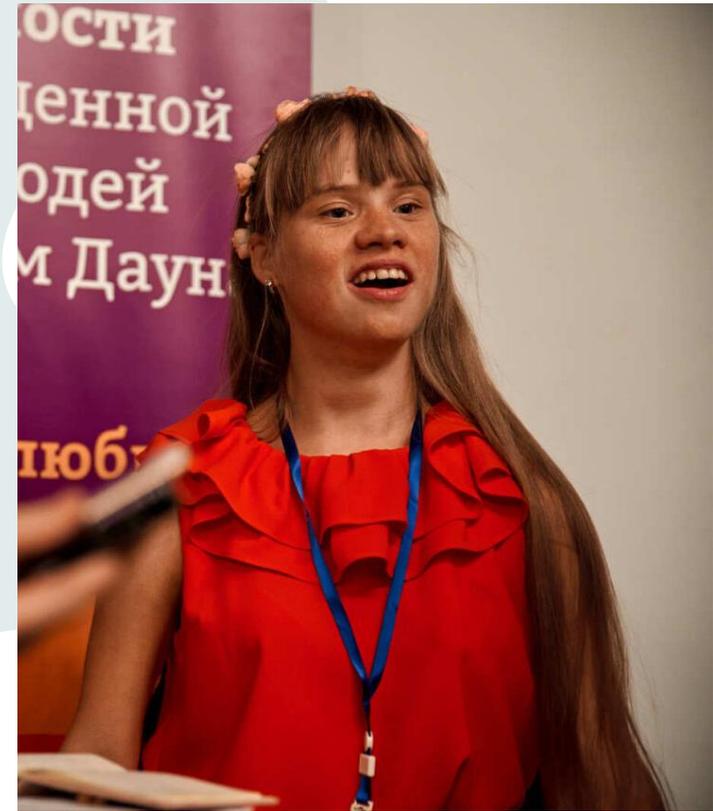


В 2015 -16 гг. в России
ежегодно рождалось около
2200 детей с синдромом Дауна

В 2021-22 гг. – около 1600

Факторы, определяющие численность людей с синдромом Дауна в России сегодня

- ✓ Динамика общей рождаемости в стране
- ✓ Повышение качества и охвата пренатальной диагностики и сокращение из-за этого фактической рождаемости людей с синдромом Дауна
- ✓ Региональные и культурные различия
- ✓ Рост числа детей, которые остаются в семье
- ✓ Рост продолжительности жизни людей с синдромом Дауна.







**РЕГИСТРИРУЙТЕСЬ
НА НАШЕМ САЙТЕ**

**ПРИСОЕДИНЯЙТЕСЬ К НАМ
В СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ**

downsideup.org

