

Распространенность расстройств аутистического спектра в Российской Федерации: ретроспективное исследование

The Prevalence of Autism Spectrum Disorders in the Russian Federation: A Retrospective Study

doi: 10.17816/CP211

Оригинальное исследование

**Natalia Ustinova^{1,2}, Leila Namazova-Baranova^{2,3},
Anna Basova^{1,3}, Margarita Soloshenko^{2,4},
Elena Vishneva², Zoya Suleymanova²,
Mikhail Lapshin¹**

¹ Research and Practical Center for Mental Health of Children and Adolescents named after G.E. Sukhareva, Moscow, Russia

² Petrovsky National Research Centre of Surgery, Moscow, Russia

³ Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, Russia

⁴ Mental-health Clinic No. 1 named after N.A. Alexeev, Moscow, Russia

**Наталья Устинова^{1,2}, Лейла Намазова-Баранова^{2,3},
Анна Басова^{1,3}, Маргарита Солошенко^{2,4},
Елена Вишнева², Зоя Сулейманова²,
Михаил Лапшин¹**

¹ ГБНУ «Научно-практический центр психического здоровья детей и подростков им. Г.Е. Сухаревой Департамента здравоохранения города Москвы», Москва, Россия

² ФГБНУ «Российский научный центр хирургии им. акад. Б.В. Петровского», Москва, Россия

³ ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, Москва, Россия

⁴ ГБУЗ «Психиатрическая клиническая больница № 1 им. Н.А. Алексеева Департамента здравоохранения города Москвы», Москва, Россия

ABSTRACT

BACKGROUND: There has been an increase in the prevalence of autism spectrum disorders (ASD) worldwide over the past decades. Studies have shown that the number of confirmed diagnoses correlates with the awareness of the disorder among the general public and the professional community, in particular, as well as the availability of formalized screening procedures and modern medical and educational tools for families raising children with ASD in regional population centers. Thus, comparing autism prevalence rates in regions of the same country helps identify regions with limited access to diagnostic services and adequate medical care.

AIM: To estimate the overall number of individuals meeting the diagnostic criteria for ASD in Russia and determine the differences in the number of registered individuals with established diagnosis in the constituent territories of the Russian Federation.

METHODS: We conducted a retrospective, observational study and analyzed data from official statistical reports (form 12 “Information on the Number of Diseases Registered in Patients Residing in the Service Area of a Healthcare Institution” for 2020–2021).

RESULTS: A steady upward trend in the number of individuals with autism has been observed since 2014 in the Russian Federation as a whole and in the federal districts, although the prevalence rates differ from the global median prevalence of ASD (all-Russian figure by almost 40 times). In addition, regional differences (by 104.5 times) in the frequency of the diagnosis have been revealed: from a minimum of 1.7 to a maximum of 177.7 per 100,000 population. The percentile distribution of the number of individuals with ASD that are followed-up at healthcare facilities in the constituent territories of the Russian Federation was in the interquartile range (25–75th percentile), below the 25th percentile, and above the 75th percentile in 38, 26 and 21 regions, respectively.

CONCLUSION: The study has shown significant differences in the ASD diagnosis rates by regions in the country against a backdrop of a low (compared to international data) number of registered cases of autism. The presented data suggest that, due to the lack of proper diagnosis, a significant number of individuals with ASD do not receive adequate medical care, nor do they receive social, psychological, or pedagogical support. Possible reasons for this probably include low awareness of new diagnostic approaches among psychiatrists; low level of involvement of pediatrics professionals in screening activities; and fear of stigmatization because of a psychiatric diagnosis in the absence of a developed medical care infrastructure that encompasses a social, psychological, and pedagogical support system for people with ASD.

АННОТАЦИЯ

ВВЕДЕНИЕ. В течение последних десятилетий во всем мире отмечается увеличение распространенности расстройств аутистического спектра (РАС). По данным исследований количество установленных диагнозов коррелирует с уровнем осведомленности о характере расстройства в обществе в целом и в профессиональном сообществе в частности, наличием формализованных процедур скрининга и доступных в регионе современных медицинских и образовательных услуг для семей, воспитывающих детей с РАС. Таким образом, сравнение показателей распространенности аутизма внутри регионов одной страны помогает выявить регионы с ограниченным доступом к диагностическим услугам и адекватной медицинской помощи.

ЦЕЛЬ. Общая оценка количества лиц, соответствующих диагностическим критериям РАС, в России и определение различий в количестве зарегистрированных лиц с установленным диагнозом в субъектах Российской Федерации.

МЕТОДЫ. Проведено ретроспективное наблюдательное исследование, проанализированы данные официальной государственной статистической отчетности (форма 12 «Сведения о числе заболеваний, зарегистрированных у пациентов, проживающих в районе обслуживания медицинской организации» за 2020–2021 гг.).

РЕЗУЛЬТАТЫ. Отмечена устойчивая тенденция к росту числа людей с аутизмом, наблюдающаяся с 2014 г. в целом по Российской Федерации и в федеральных округах. При этом показатели распространенности (общероссийский — почти в 40 раз) отличаются от общемировой медианной распространенности РАС. Выявлены региональные различия (в 104,5 раза) частоты диагноза: от минимального 1,7 до максимального 177,7 на 100 000 населения. Распределение по перцентилям количества лиц с РАС, находящихся под динамическим наблюдением в субъектах РФ, составило: в межквартильном диапазоне (25–75 перцентиль) — 38 регионов, ниже 25-го перцентиля — 26, выше 75-го — 21.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ. Исследование показало значительные различия в уровне диагностики РАС в зависимости от региона страны на фоне низкого (по сравнению с международными данными) числа зарегистрированных случаев аутизма. Представленные данные позволяют предположить, что из-за отсутствия надлежащей диагностики значительная часть лиц с РАС не получают адекватной медико-социальной и психолого-педагогической помощи.

Возможными причинами этого, вероятно, являются недостаточная осведомленность врачей-психиатров в отношении новых диагностических подходов, низкая вовлеченность педиатрической службы в скрининговые мероприятия, опасения стигматизации по факту психиатрического диагноза в отсутствие развитых структур медико-социального и психолого-педагогического сопровождения лиц с РАС.

Keywords: *autism; prevalence; diagnostics; screening*

Ключевые слова: *аутизм; распространенность; диагностика; скрининг*

ВВЕДЕНИЕ

По данным ВОЗ, усредненный показатель распространенности расстройств аутистического спектра (РАС) у детей составляет примерно 1 на 100 [1]. При этом значительное количество исследований, проводимых преимущественно в странах с высоким уровнем жизни, выявляют более высокую распространенность аутизма.

Между тем, адекватные оценки распространенности РАС с учетом их выраженности необходимы для планирования мероприятий в государственных системах здравоохранения и образования, прогнозирования числа инвалидизирующих случаев и потребности в программах социальной поддержки, а также для определения приоритетов исследований [2].

Сам термин «расстройства аутистического спектра» отсутствует в МКБ-10, но представлен в МКБ-11, переход к которой осуществляется в настоящее время и планируется к завершению в ближайшие 3 года (к 2025 г.). Сборное понятие «расстройства аутистического спектра» объединяет все существующие в МКБ-10 формы «аутизма»: детский аутизм, атипичный аутизм, синдром Ретта, дезинтегративное расстройство детского возраста (F84.0-F84.3), синдром Аспергера (F84.5). Кроме того, в МКБ-11 для этой группы расстройств, в рамках основного диагноза, необходимо будет определение уровня сопутствующих интеллектуальных и речевых нарушений.

Первые исследования, проведенные в 1960–70-х гг. в Европе и США, оценивали распространенность аутизма в диапазоне от 2 до 4 случаев на 10 000 детей [3,4], что создавало впечатление об аутизме, как об относительно редком нарушении развития [5].

После расширения в 1980–90-х гг. диагностических критериев аутизма, исследования его распространенности ожидаемо показали значительное увеличение числа случаев в популяции [6,7,8]. В начале XXI века оценки распространенности аутизма в Соединенных Штатах находились уже в диапазоне от 6 до 7 случаев

на 1000 детей, что более чем в 30 раз превосходило показатели 30-летней давности [9].

Рост распространенности аутизма в последние годы объясняется, главным образом, расширением диагностических критериев расстройства и принятием концепции аутизма как спектра определенных нарушений различной степени выраженности [10,11,12].

Среди других факторов участвовавшей диагностики аутизма рассматривались проведение скрининга и улучшение качества медицинской помощи в целом, а также увеличение доли детей, рожденных от родителей более старшей возрастной группы, увеличение доли выживших детей, рожденных с экстремально низкой массой тела, и ассортативность людей с РАС в супружеских парах [7,13–16].

Кроме того, было признано, что увеличению числа зарегистрированных случаев аутизма способствовало расширение диагностики среди взрослых, пациентов женского пола и высокофункциональных индивидуумов обоего пола [17].

В последнем систематическом обзоре делается вывод о том, что рост измеряемой распространенности аутизма в большинстве развитых стран мира отражает комбинированное воздействие различных факторов, включая повышение осведомленности родительского сообщества и потенциала реагирования системы общественного здравоохранения [2].

Тенденция к расширению диагностики аутистических расстройств фиксируется и в России. Общая численность лиц с РАС, согласно мониторингу 2018 г., составила 22 953 человека, зафиксировав увеличение численности лиц с РАС по сравнению с 2017 г. (15 998 человек) на 43 % (6 955 человек) [18].

Важно отметить, что показатели распространенности РАС, по данным различных исследований, варьируются в широком диапазоне не только между разными странами, но и между разными регионами внутри самих стран. Так, исследование, проведенное в 2018 г. в США сетью мониторинга аутизма и нарушений

психического развития, показало, что распространенность РАС на 1000 детей в возрасте 8 лет зафиксирована от 16,5 в Миссури до 38,9 в Калифорнии [19]. Опубликованное примерно в то же время в JAMA Pediatrics исследование продемонстрировало, что во Флориде РАС у детей диагностируется в 3 раза чаще чем в Техасе — 4,88 % и 1,54 % соответственно [20]. При этом исследователи приходят к выводу, что фактическая распространенность аутизма значимо не зависит от географических, расовых и социально-экономических факторов.

Однако, эти факторы могут влиять на частоту выявления расстройства. Результаты исследований показывают, что количество установленных диагнозов коррелирует с уровнем осведомленности общества в целом и профессионального сообщества в частности об основных проявлениях РАС. На своевременность диагностики и качество помощи влияет количество обученных специалистов, наличие формализованных процедур скрининга и доступных в регионе современных медицинских и образовательных услуг для семей, воспитывающих детей с РАС. Проживание вблизи городских центров с доступом к качественному медицинскому обслуживанию и специальным образовательным программам благотворно влияет на качество жизни пациентов с РАС, что определяет необходимость привлечения дополнительных ресурсов в развитие программ мониторинга и помощи семьям уязвимых групп с низким уровнем доходов [19].

Таким образом, сравнение показателей распространенности аутизма внутри страны помогает выявить регионы с ограниченным доступом к диагностическим услугам и адекватной медицинской помощи, указывает на необходимость повышения профессиональных компетенций специалистов, улучшение организации мероприятий, направленных на скрининг и информирование населения, а также неразвитые специальные образовательные условия и вероятность существования социально-экономических барьеров для семей на пути установления диагноза.

Целью нашего исследования была оценка количества лиц, соответствующих диагностическим критериям РАС, в России. При этом специально исследовались различия в количестве зарегистрированных лиц с установленным диагнозом в субъектах Российской Федерации.

МЕТОДЫ

Проведено ретроспективное наблюдательное исследование для оценки количества лиц с установленными диагнозами, соответствующими РАС, в РФ и ее субъектах, использовались данные формы 12 «Сведения о числе заболеваний, зарегистрированных у пациентов, проживающих в районе обслуживания медицинской организации» (далее — форма 12) за 2020–2021 гг. В исследовании не ставилась цель определения истинной распространенности аутизма. Важно было узнать, сколько пациентов с установленным диагнозом имели возможность получать необходимые услуги для решения медицинских, социальных и образовательных проблем (оформление инвалидности, направление на психолого-медико-педагогическую комиссию и пр.). Таким образом, в анализ включен пункт формы 12 «Состоит под диспансерным наблюдением на конец отчетного года».

Форма 12, утвержденная в 2019 г. (Приказ Росстата от 22.11.2019 N 679) содержит наименования классов и отдельных болезней в соответствии с МКБ-10, где в строке 6.2 объединены следующие расстройства: детский аутизм, атипичный аутизм, синдром Ретта, дезинтегративное расстройство детского возраста (F84.0-F84.3). Таким образом, по объективным причинам (особенности государственной официальной статистики) в наше исследование не включались пациенты, которым установлен диагноз синдром Аспергера (F84.5), что, несомненно, отражалось на общем количестве пациентов, но в меньшей степени влияло на сравнительный анализ содержательных проблем по субъектам РФ. Синдром Ретта включен в РАС, поскольку идентификация его генетической природы не отменяет его типовых клинических проявлений, обуславливающих потребности в медицинских, образовательных и социальных услугах. Генетический синдром кодируется в соответствующей рубрике (LD90 “Conditions with disorders of intellectual development as a relevant clinical feature”), а психиатром устанавливается диагноз РАС.

Статистический анализ проводился в R версии 4.1.1. Количественные показатели проверялись на соответствие равномерному распределению с помощью критерия Колмогорова–Смирнова. Поскольку распределение отличалось от нормального, для количественных показателей были вычислены медианы и межквартильные интервалы (IQR). Сравнение

количественных признаков независимых групп проводили при помощи критерия Манна–Уитни (в случае сравнения 2-х групп) или критерия Краскела–Уоллиса (≥ 3 групп). Поправка на множественные сравнения (q) была рассчитана для корректировки множественной проверки гипотез, и на результаты q следует ориентироваться, выявляя значимые различия при сравнении более 2-х групп. Проверка гипотезы была двусторонней, значения $p < 0,05$ считались статистически значимыми.

РЕЗУЛЬТАТЫ

Согласно данным Департамента мониторинга, анализа и стратегического развития здравоохранения ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения», в 2021 г. под диспансерным наблюдением (ДН) с диагнозами, соответствующими РАС, состояло 41 307 человек, что превышает показатели 2020 г. на 5897 человек (табл. 1). Медианный показатель количества лиц, состоящих под диспансерным наблюдением с РАС в субъектах РФ, составил 21 (14,36) человек на 100 000 населения (табл. 2).

Таблица 1. Количество лиц, состоящих под диспансерным наблюдением с РАС (на 100 000 соответствующего населения)

Территория	2020 г.	2021 г.	Темп прироста, %
РФ	24,2	28,3	17
ЦФО	34,7	35,7	3
СЗФО	11,3	13,4	19
ЮФО	22,4	32,8	46
СКФО	14,7	19,0	29
ПФО	19,9	23,8	25
УФО	28,2	32,7	16
СФО	23,6	29,6	25
ДФО	22,0	26,1	19

Таблица 2. Медианный показатель количества лиц, состоящих под диспансерным наблюдением с РАС в РФ (2021 г.)

Состоит под диспансерным наблюдением с РАС на конец 2021 г. (на 100 000 населения)	Количество регионов РФ
N = 85	
Медиана (IQR)	21 (14; 36)
Диапазон мин-макс	1,7 – 178

В 2020 г. только в двух федеральных округах — Центральном (ЦФО) и Уральском (УФО) изучаемый показатель превышал средний уровень по России, а в 2021 г. таких округов было уже четыре: Центральный (ЦФО), Южный (ЮФО), Уральский (УФО), и Сибирский (СФО). Значительно ниже среднего уровня по России (в 2,1 раза) находилось под ДН пациентов с РАС в Северо-Западном федеральном округе (СЗФО). Низкие показатели, по сравнению с общероссийскими, зарегистрированы в Северо-Кавказском федеральном округе (СКФО) и в Приволжском Федеральном округе (ПФО). В Дальневосточном федеральном округе (ДФО) показатель незначительно ниже среднего по России.

Отмечается выраженная неравномерность темпов прироста количества людей с РАС под ДН в федеральных округах: от незначительных 3 % в ЦФО до высоких 46 % в ЮФО (табл.1).

Сохраняется устойчивая тенденция к росту числа людей с аутизмом, наблюдающаяся с 2014 г. как в целом по Российской Федерации, так и в федеральных округах. Тем не менее, показатель все еще значительно (общероссийский — почти в 40 раз) отличается от общемировой медианной превалентности РАС.

В таблице 3 представлено распределение по процентилем количества лиц с РАС под ДН в субъектах РФ, свидетельствующее о его крайне неоднородном характере. В межквартильном диапазоне (25;75 процентилям) находятся 38 регионов, в которых под ДН с РАС находится от 15 до 36 человек на 100 000. В этом же диапазоне располагается и общероссийский показатель. В распределение ниже 25-го процентиля попадают 26 субъектов РФ — это немногим меньше трети (31,8 %) всех округов — с количеством лиц с РАС под ДН от 1,7 до 14 человек на 100 000 населения.

Минимальное количество людей с аутизмом, находящихся под ДН (на 100 000 населения) зарегистрировано в Калужской области, Хабаровском крае, Амурской, Иркутской и Омской областях.

Количество лиц под ДН с РАС выше 75-го процентиля зарегистрировано в 21 регионе России. Максимальное количество лиц с РАС под ДН (на 100 000 населения) зарегистрировано в Кабардино-Балкарской Республике, Республике Хакасия, Камчатском крае, Еврейской автономной области, Ямало-Ненецком АО.

Наблюдаются значительные региональные различия (в 104,5 раз) изучаемого показателя: от минимального

Таблица 3. Распределение количества лиц под ДН с РАС в субъектах РФ по перцентилям

Показатель	Регионы с распространённостью >75 перцентиль, N = 21	Регионы с распространённостью <25 перцентиль, N = 27	Регионы, распространённость которых укладывается в 25-75 перцентиль, N = 37	p-value ¹	q-value ²
2021 (абсолютные числа) N	21	26	38		
Медиана (IQR)	604 (315; 1129)	113 (68; 184)	264 (176; 455)	<0,001	<0,001
Диапазон мин-макс	25 – 5367	6 – 691	78 – 1352		
2021 (на 100 000 населения) N	21	26	38		
Медиана (IQR)	51 (42; 57)	12 (8; 13)	24 (19; 27)	<0,001	<0,001
Диапазон мин-макс	37 – 178	1,7 – 14	15 – 36		

Примечание: ¹ Тест по критерию Краскела–Уоллеса. ² Тест по доле ложных отклонений гипотез.

в Калужской области (1,7 на 100 000) до максимального в Ямало-Ненецком автономном округе (177,7 на 100 000).

ОБСУЖДЕНИЕ

Тенденция роста количества пациентов с диагнозом РАС сохраняется как в целом в РФ, так и в каждом федеральном округе, что отражает повсеместное повышение качества диагностики. При этом темпы роста в разных территориальных образованиях удельного веса лиц с РАС существенно отличаются. Другими словами, вероятность установления диагноза РАС зависит от места проживания. Несвоевременное (позднее) установление диагноза аутизма или интерпретация заболевания в пользу других диагностических рубрик (умственная отсталость или шизофрения) серьезно затрудняют доступ пациентов к образовательным услугам и определенным терапевтическим вмешательствам. В России в основе решений, принимаемых в системе образования, все еще лежит медицинская модель (образовательная программа зависит от диагноза), а это значит, что при разработке адаптированной образовательной программы (АОП) ребенок может быть лишен того спектра услуг, на который он мог бы рассчитывать при установлении диагноза «аутизм».

Основываясь на многочисленных зарубежных исследованиях, авторы выделяют несколько наиболее вероятных причин неоднородного распределения пациентов с РАС по регионам страны. Среди них — региональные различия диагностических оценок. Разнообразие клинических проявлений аутистического спектра представляет собой серьезную

проблему для унификации диагноза. Кроме отсутствия устойчивых клинических критериев, не существует ни физиологических маркеров, ни церебральных коррелятов, ни генетических детерминант позволяющих рассматривать варианты нарушений психического развития, как идентичные обособленные категории. В связи с этим отмечается вынужденный отход от нозологической парадигмы, и «болезнь», как дискретное образование, заменяется «спектром расстройств». Такой подход к диагностике воспринимается частью психиатрического сообщества как регресс клинических представлений на донозологический уровень [21]. Однако разработчикам последних диагностических классификаций придется учитывать ограниченность современных научных знаний для доказательной рубрикации психических расстройств. Поэтому, для повышения диагностической надежности в МКБ-11, сделан выбор в пользу спектральной клинической оценки аутизма, поскольку диагностические критерии, используемые в МКБ-10, создают предпосылки для диагностических расхождений в оценке нарушений развития и других психопатологических состояний. Так, в исследовании Б.Д. Менделевича в 2008 г. было установлено, что в РФ показатели заболеваемости детей в возрасте до 14 лет по регионам имеют: по органическим психическим расстройствам — 316-кратный разрыв, при шизофрении — 93-кратный, при легкой умственной отсталости — 27-кратный и при других ее формах — 88-кратный разрыв [22]. Эти данные свидетельствуют о недостаточной диагностической надежности существующих клинических подходов в оценке психических расстройств. Заложниками этой ситуации

становятся пациенты и их семьи, вынужденные менять место проживания в поисках «правильного» диагноза и адекватной помощи.

Оппоненты концепции РАС, опираясь на принципы описательной психопатологии и «психиатрии течения», указывают на значимые различия в типологии аутистических нарушений. Речь идет о теоретических и, порой, довольно умозрительных представлениях прошлого века относительно процессуальной, органической или конституционально-личностной природы аутизма. При этом, к сожалению, до настоящего времени генетические аномалии или наследственные нарушения обмена в качестве причины аутизма привлекают внимание психиатров значительно меньше.

Кроме того, представителями «старой школы» критикуется практика диагностического приоритета РАС в условиях сопутствующей умственной отсталости (УО). Действительно, в случае коморбидности УО и аутизма, в DSM-5 и МКБ-11 предполагается установление диагноза РАС с указанием сопутствующего уровня интеллектуальных нарушений. Для такого подхода есть разумные основания. Интеллект при РАС измерить бывает довольно сложно. Предположения, что нарушение социальных коммуникаций и, в частности, двигательные стереотипии являются следствием УО [23], были опровергнуты в ходе научных исследований. Так, было показано, что применение специальных вмешательств в отношении детей с интеллектуальными нарушениями способствует появлению у них альтернативных способов коммуникации и дополнительных возможностей в решении сложных задач [24,25,26].

Другой живо обсуждаемой проблемой является диагностика коморбидных состояний при РАС [27]. Для многих отечественных психиатров, аутизм и шизофрения являются альтернативными и даже взаимоисключающими диагнозами [28]. Поэтому, по мере взросления пациента, диагноз аутистического расстройства все еще может меняться на диагноз шизофрении.

Несмотря на значительное количество научных исследований, описывающих коморбидность РАС не только с шизофренией, но и с другими психическими нарушениями: синдромом дефицита внимания и гиперактивности [29,30], обсессивно-компульсивным расстройством [31], кататонией [32,33], биполярным расстройством [34,35] и прочими, в отечественной психиатрической практике двойной диагноз можно встретить нечасто.

Для раннего выявления и диагностики РАС, как показывают исследования, необходимо участие педиатрической службы. С 2019 г. в соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 13 июня 2019 г. N396н внесены изменения в Порядок проведения профилактических медицинских осмотров несовершеннолетних, утвержденный приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 10 августа 2017 г. N514н. Согласно п.16. Порядка в новой редакции в рамках профилактического медицинского осмотра несовершеннолетних, достигших возраста 2 лет, скрининг на выявление группы риска возникновения или наличия нарушений психического развития осуществляется путем проведения анкетирования родителей и осмотра детским врачом-психиатром детей, включенных в группу риска возникновения или наличия нарушений психического развития [36].

Доказано, что включение скрининга в повседневную врачебную практику способствует раннему выявлению РАС и других нарушений развития в сравнении с диагностикой исключительно по клиническим «впечатлениям» врача.

В тех регионах, где НКО активно работают с педиатрами и обучают их процедурам скрининга, наблюдается более высокий уровень диагностики аутизма [37]. Так, в Воронежской области зарегистрировано 35,7 человек с РАС под ДН на 100 000 населения, что выше 75 перцентиля.

Однако в большинстве регионов вовлеченность педиатрической службы в проведение скрининга риска РАС остается недопустимо низкой.

Стигматизация, связанная с психиатрическим диагнозом, также остается серьезной проблемой, препятствующей своевременному обращению к психиатрам и выявлению нарушений психического развития. Важно отметить, что первоочередной задачей психиатрической службы после установления диагноза РАС является определение ребенка в систему медико-социального и психолого-педагогического сопровождения. При отсутствии доступа к такой системе, семья пациента не видит пользы в обращении к психиатру. Помощь в выборе адекватного образовательного маршрута и предоставление широкого спектра социальных услуг для лиц с РАС, вероятно, будет способствовать раннему обращению к психиатру.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Исследование показало значительные (104,5-кратные) различия в уровне диагностики РАС в зависимости от региона страны на фоне низкого (по сравнению с международными данными) числа зарегистрированных случаев аутизма. Это позволяет предположить, что из-за отсутствия своевременной диагностики значительной части лиц с РАС не устанавливается вовремя диагноз и данная когорта пациентов не получает адекватной медико-социальной и психолого-педагогической помощи. Причинами, вероятно, являются разные подходы к диагностике РАС, низкая вовлеченность педиатрической службы в скрининговые мероприятия, опасения стигматизации по факту психического расстройства при отсутствии развитых доступных структур медико-социального и психолого-педагогического сопровождения лиц с РАС. Для выявления таких пациентов необходимо включение скрининга РАС в повседневную врачебную практику во всех регионах Российской Федерации и учет этого диагноза в формах статистической отчетности. Необходимы дальнейшие региональные исследования с целью выявления проблем, препятствующих своевременной диагностике пациентов с РАС, и усилия по развитию всесторонней помощи, основанной на принципах доказательной эффективности.

Вклад авторов: Н.В. Устинова: разработка дизайна исследования; получение данных для анализа, анализ полученных данных; написание текста рукописи; обзор публикаций по теме статьи, постановка задач исследования, обсуждение результатов и формирование выводов. Л.С. Намазова-Баранова: разработка дизайна исследования; получение данных для анализа, обсуждение результатов и формирование выводов. А.Я. Басова: получение данных для анализа, анализ полученных данных. М.А. Солошенко: получение данных для анализа, анализ полученных данных. Е.А. Вишнева: обзор публикаций по теме статьи. З.Я. Сулейманова: получение данных для анализа, анализ полученных данных. М.С. Лапшин: получение данных для анализа, анализ полученных данных. Все авторы внесли существенный вклад в проведение исследования и подготовку статьи, прочли и одобрили финальную версию до публикации.

Источники финансирования: Исследование проведено без спонсорской поддержки.

Конфликт интересов: авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Цитировать:

Ustinova NV, Namazova-Baranova LS, Basova AYa, Soloshenko MA, Vishneva EA, Suleymanova ZYa, Lapshin MS. The prevalence of autism spectrum disorders in the Russian Federation: a retrospective study. Consortium Psychiatricum 2022;3(4):28–37. doi: 10.17816/CP211

Информация об авторах:

***Наталья Вячеславовна Устинова**, д.м.н., главный научный сотрудник НПЦ ПЗДП им. Г.Е. Сухаревой, заведующая отделом социальной педиатрии и организации мультидисциплинарного сопровождения детей НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ № 2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского»; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3167-082X>, Scopus Author ID: 6506802044, ResearcherID: AAD-2209-2022 E-mail: ust-doctor@mail.ru

Лейла Сеймуровна Намазова-Баранова, д.м.н., профессор, академик РАН; руководитель НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ № 2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского»; заведующая кафедрой ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2209-7531>, Scopus Author ID: 48761908100, ResearcherID: C-9485-2019

Анна Яновна Басова, к.м.н., заместитель директора по научной работе ГБНУ «Научно-практический центр психического здоровья детей и подростков им. Г.Е. Сухаревой Департамента здравоохранения города Москвы»; доцент кафедры психиатрии и медицинской психологии ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5001-8554>

Мargarита Александровна Солошенко, к.м.н., старший научный сотрудник ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского», старший научный сотрудник отдела эпидемиологии, ГБУЗ «Психиатрическая клиническая больница № 1 им. Н.А. Алексеева Департамента здравоохранения города Москвы»; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6150-0880>, Scopus Author ID: 57200546050, ResearcherID: AAO-3322-2021

Елена Александровна Вишнева, д.м.н., профессор РАН, заместитель по научной работе руководителя НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ № 2 ФГБНУ «РНЦХ им. акад. Б.В. Петровского»; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7398-0562>, Scopus Author ID: 56712891600, ResearcherID: IDX-6339-2019

Зоя Ядитовна Сулейманова, к.м.н.; доцент; ведущий научный сотрудник отдела социальной педиатрии и организации мультидисциплинарного сопровождения детей НИИ педиатрии и охраны здоровья детей НКЦ № 2 ФГБНУ «РНЦХ им. Акад. Б.В. Петровского» **Михаил Сергеевич Лапшин**, заведующий 12 психиатрическим отделением ГБНУ «Научно-практический центр психического здоровья детей и подростков им. Г.Е. Сухаревой Департамента здравоохранения города Москвы»; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7483-5583>

* автор, ответственный за переписку

Список литературы

1. WHO. Informatsionnyi byulleten' [Internet]. Autizm [cited 2022 March 30]. Available from: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Russian.
2. Zeidan J, Fombonne E, Scora J, et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res.* 2022 May;15(5):778–790. doi: 10.1002/aur.2696.
3. Lotter V. Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry.* 1966;1(3):124–135. doi: 10.1007/BF00584048.
4. Treffert DA. Epidemiology of infantile autism. *Arch Gen Psychiatry.* 1970 May;22(5):431–8. doi: 10.1001/archpsyc.1970.01740290047006.
5. Boat TF, Wu JT, editors. Mental disorders and disabilities among low-income children. Chapter 14. Prevalence of autism spectrum disorder. Washington: National Academies Press; 2015. p. 241–266.
6. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res.* 2009 Jun;65(6):591–8. doi: 10.1203/PDR.0b013e31819e7203.
7. Volkmar F, editor. Encyclopedia of autism spectrum disorders. New York: Springer; 2013. p. 3120–3125. doi: 10.1007/978-1-4419-1698-3.
8. Rutter M. Aetiology of autism: Findings and questions. *J Int Disabil Res.* 2005 Apr;49(Pt 4):231–8. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00676.x.
9. Van Naarden Braun K, Pettygrove S, Daniels J, et al. Evaluation of a methodology for a collaborative multiple source surveillance network for autism spectrum disorders—autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2002. *MMWR Surveill Summ.* 2007 Feb;56(1):29–40.
10. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2002;8(3):151–61. doi: 10.1002/mrdd.10029.
11. Hansen SN, Schendel DE, Parner ET. Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatr.* 2015 Jan;169(1):56–62. doi: 10.1001/jamapediatrics.2014.1893.
12. King M, Bearman P. Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *Int J Epidemiol.* 2009 Oct;38(5):1224–34. doi: 10.1093/ije/dyp261. PMID: 19737791.
13. Schieve LA, Rice C, Devine O, et al. Have secular changes in perinatal risk factors contributed to the recent autism prevalence increase? Development and application of a mathematical assessment model. *Ann Epidemiol.* 2011 Dec;21(12):930–45. doi: 10.1016/j.annepidem.2011.08.009.
14. Durkin MS, Matthew J, Newschaffer CJ, et al. Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *Am J Epidemiol.* 2008 Dec;168(11):1268–76. doi: 10.1093/aje/kwn250. PMID: 18945690.
15. Whitehouse AJ. Autism spectrum disorders are associated with fetal growth extremely below or above average for gestational age. *Evid Based Ment Health.* 2013 Aug;16(3):86. doi: 10.1136/eb-2013-101387.
16. Lyall K, Croen L, Daniels J, et al. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health.* 2017 Mar;38:81–102. doi: 10.1146/annurev-publhealth-031816-044318. PMID: 28068486.
17. Russell G, Stapley S, Newlove-Delgado T, et al. Time trends in autism diagnosis over 20 years: a UK population-based cohort study. *J Child Psychol Psychiatry.* 2022 Jun;63(6):674–82. doi: 10.1111/jcpp.13505.
18. Khaustov AV, Shumskikh MA. [Organization of education of students with autism spectrum disorders in the Russian Federation: results of the All-Russian monitoring of 2018]. *Autizm i narusheniya razvitiya.* 2019;17(3):3–11. doi: 10.17759/authd.2019170301. Russian.
19. Maenner MJ, Shaw KA, Bakian AV, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *MMWR Surveill Summ.* 2021 Dec;70(11):1–16. doi: 10.15585/mmwr.ss7011a1.
20. Xu G, Strathearn L, Liu B, et al. Prevalence and treatment patterns of autism spectrum disorder in the United States, 2016. *JAMA Pediatr.* 2019 Feb;173(2):153–59. doi: 10.1001/jamapediatrics.2018.4208.
21. Makushkin EV, Makarov IV, Pashkovskii VE. [Prevalence of autism: real and imaginary]. *Zhurnal nevrologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova.* 2019;(2):80–86. doi: 10.17116/jnevro201911902180. Russian.
22. Mendelevich BD. [Regional peculiarities of the incidence of mental disorders of children in the Russian Federation]. *Zhurnal nevrologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova.* 2010;110(7):48–52. Russian.
23. Makarov IV, Avtenyuk AS. [Diagnosis of childhood autism: mistakes and difficulties]. *Social and clinical psychiatry.* 2018;28(3):74–81. Russian.
24. Mottron L. [Is autism a different kind of intelligence? New insights from cognitive neurosciences]. *Bull Acad Natl Med.* 2016 Mar;200(3):423–34; discussion 433–4. French.
25. Prigge MB, Bigler ED, Lange N, et al. Longitudinal Stability of intellectual functioning in autism spectrum disorder: from age 3 through mid-adulthood. *J Autism Dev Disord.* 2022; Oct;52(10):4490–4504. doi: 10.1007/s10803-021-05227-x.
26. Courchesne V, Meilleur AA, Poulin-Lord MP, et al. Autistic children at risk of being underestimated: School-based pilot study of a strength-informed assessment. *Mol Autism.* 2015 Mar;6:12. doi: 10.1186/s13229-015-0006-3.
27. Lai MC, Kasseh C, Besney R, et al. Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry.* 2019 Oct;6(10):819–29. doi: 10.1016/S2215-0366(19)30289-5.
28. Simashkova NV, Koval'Zaitsev AA. [Mul'tidisciplinarnye kliniko-psikhologicheskie aspekty diagnostiki detskogo autizma i detskogo shizofrenii]. Collective monograph. Moscow State Psychological and Pedagogical University; 2016. p. 132–146. Russian.
29. Antshel KM, Russo N. Autism Spectrum Disorders and ADHD: overlapping phenomenology, diagnostic issues, and treatment considerations. *Curr Psychiatry Rep.* 2019 Mar;21(5):34. doi: 10.1007/s11920-019-1020-5.
30. Miodovnik A, Harstad E, Sideridis G, Huntington N. Timing of the diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. *Pediatrics.* 2015 Oct; 136(4):e830–e837. doi: 10.1542/peds.2015-1502.
31. Meier SM, Petersen L, Schendel DE, Mattheisen M, Mortensen PB, Mors O. Obsessive-compulsive disorder and autism spectrum disorders: longitudinal and offspring risk. *PLoS One.* 2015 Nov;10(11):e0141703. doi: 10.1371/journal.pone.0141703.
32. Wing L, Shah AA systematic examination of catatonia-like clinical pictures in autism spectrum disorders. *Int Rev Neurobiol.* 2006;72:21–39. doi: 10.1016/S0074-7742(05)72002-X.

33. Dhossche DM, van der Steen LF, Shettar SM. [Catatonia in autism spectrum disorders: review and case-report]. *Tijdschr Psychiatr.* 2015;57(2):89–93. PMID: 25669944. Dutch.
 34. Skokauskas N, Frodl T. Overlap between autism spectrum disorder and bipolar affective disorder. *Psychopathology.* 2015;48(4):209–16. doi: 10.1159/000435787. PMID: 26278909.
 35. Verhoeff B. Drawing borders of mental disorders: An interview with David Kupfer. *BioSocieties.* 2010 Dec;5:467–75. doi: 10.1057/biosoc.2010.24.
 36. Order of the Ministry of Health of the Russian Federation of June 13, 2019 N 396n “O vnesenii izmenenii v Poryadok provedeniya profilakticheskikh meditsinskikh osmotrov nesovershennoletnikh, utverzhdenyi prikazom Ministerstva zdravookhraneniya Rossiiskoi Federatsii ot 10 avgusta 2017 g. N 514n”. Available from: <https://base.garant.ru/72817530/>. Russian.
 37. Fond sodeistviya resheniyu problem autizma v Rossii [Internet]. *Novosti Fonda* [cited 2015 Jan 20]. Available from: <https://outfund.ru/minzdrav-rf-ocenit-pervyj-rossijskij-proekt-po-rannemu-vyavleniyu-autizma-v-voronezhskoj-oblasti/>. Russian.
-