



Эпидемиология фетального алкогольного синдрома

Д-р Жюльет Блок
Научный директор
Национальная касса солидарности
для компенсации потери самостоятельности

Контекст

- **Главное – клиническая диагностика : сложно определяется у новорожденных, не всегда выявляются морфотипические признаки**
- **Алкоголизация матери : по ее признанию (и скрытая информация)**
- **Отсутствие специфических биологических или радиологических аномалий**

Как получить статистику заболеваемости?

- Ни в одной стране мира нет стандартной системы учета
- Результаты проведенных исследований разные в зависимости от методики :
 - Реестры врожденных нарушений
 - Учреждения, которые занимаются этими проблемами, междисциплинарные системы
 - Анализ госпитализаций
 - Специфические педиатрические исследования среди детей школьного возраста
- Наблюдаемые различия зависят от примененных методик исследования или от реального положения дел ?

США

- Точные цифры по ФАС неизвестны (www.CDC.gov) : они колеблются от 0,2 до 1,5 на 1000 чел. В 3 раза больше случаев ФАЧН, чем ФАС (9/1000)
- Различия результатов исследований, в зависимости от способа исследования случаев
 - Система «пассивного» контроля : Birth Defect Monitoring Program : ФАС: 0,28 - 0,37 с 1995 по 1998 гг.,
 - FASSnet (ФАСнет): система с использованием нескольких источников : 0,3 - 1,5 (1995-1997)
 - Проспективные клинические исследования, начиная с периода беременности : 0,33 - 2,2 (1987 - 1991)
 - Активные исследования случаев среди населения в целом, в основном среди населения Индии. Высокий процент заболеваемости, обобщенных данных получить невозможно
 - Не существует долгосрочной системы контроля и учета в целом по стране

Австралия

- Реестры врожденных нарушений штата Виктория (1995-2002) : 0,01 - 0,03 ФАС /1000
- Активный сбор информации среди австралийских педиатров (диагностика до 15-летнего возраста) с 2001 по 2004 гг.: 0,06 ФАС / 1000
 - Средний возраст постановки диагноза : 3,3 года, 6,5% при рождении
 - У 1 из 3 : нет внутриутробной задержки развития

Великобритания

- Нет постоянной системы учета
- Примерная частота случаев ФАС (а не ФАСН) : 0, 21 /1000 в Англии и Шотландии.
- На основе данных в рамках Проекта медицинской специализации у детей младше 15 лет: 0,08/1000

Италия - Хорватия

- Исследования о частоте ФАСН среди младших школьников (активное исследование случаев)
 - Выбор признаков гипотрофии: вес, рост или окружность черепа или трудности в обучении
 - Затем проводится дисморфологическое исследование
 - Затем ведутся нейроповеденческие наблюдения и собирается информация об уровне потребления алкоголя матерью во время беременности
- ФАС : 4.0 - 12.0/1 000 ; частичный ФАС
18,1 - 46,3 на 1 000 то есть 2,3% - 6,3% детей.

А во Франции ?

Существующие системы учета : перинатальные исследования

- Национальные перинатальные исследования (проводятся каждые три года)
 - Обследуются все новорожденные до 7 дней от роду – во всех департаментах Франции (N=15 000, т.е. 15 - 20 ожидаемых случаев)
 - Можно иметь информацию об употреблении алкоголя матерями (с их слов), но не выявить наличие ФАС
- Сертификат, который выдается на 8 день после рождения :
 - Составляется до момента выписки из роддома, сертификат с эпидемиологическими данными, позволяющий обратиться в медико-социальное учреждение в случае рисков для здоровья у ребенка.
 - Неполный документ
 - Пункт «Употребление алкоголя во время беременности» существует с 2006 года
 - По этическим причинам пункт «ФАС» отсутствует

Существующая система учета: реестры

- Реестры врожденных нарушений : 20% новорожденных (150 000 новорожденных)
 - **ФАС** как таковой в реестре не значится, в нем указаны лишь связанные с ним врожденные нарушения (сердечные, почечные, тяжелая микроцефалия...)
- Исследования на тему реализации системы учета ФАС опираются на эти реестры и работу исследовательских коллективов : 2006 – 2007 гг. (статья в Еженедельном эпидемиологическом бюллетене 2009 г. в переводе на русский яз.), координация и финансирование: Институт медицинского контроля

Система учета на основе реестров врожденных нарушений

- 60 000 новорожденных в год: 18 - 60 ожидаемых случаев ФАС (частота 0,3 - 1/1000)
- После рождения ребенка, в роддоме, осмотр всех детей :
 - С гипотрофией (по одному из следующих параметров минимум : вес, рост или окружность <10-ой перцентиля)
 - И детей с лицевой дисморфией: минимум 1 из 2 признаков (4 – 5 баллов), удлинённый губной желобок и/или тонкая верхняя губа
 - Нет фото (отказ научно-исследовательского комитета)
- **Исследования на тему употребления алкоголя матерью**
 - С одной стороны проводятся коллективом акушеров и педиатров
 - С другой – дополняются анкетой «режим питания» (предлагается специалистом, ведущим исследование)
 - **Заявка на наблюдение за ребенком 6 – 9-месячного возраста (при неподтвержденных диагнозах ФАС) (проводит лечащий врач)**
- **Активные исследования упущенных случаев в отделениях неонатологии, а также отделениях защиты материнства и детства и социальных структурах (при и упущенных случаях ФАС), наблюдения за ребенком до года**

Уровень заболеваемости (на 1000 чел.)

- 12 случаев подтвержденного ФАС / у 34 детей – подозрение на ФАС
- Сложности в работе педиатров по данной теме, недостаточное внимание с их стороны к этой проблеме, ведущая роль главного педиатра
- Эльзас (педиатрия, клиническая генетика) : 0,47 [0,22-0,90] в 2006 – 2007 гг
0,69 [0,25 - 1,51] в 2006 г
- 0,29 [0,06 - 0,86] в 2007 г.
- Рон : 0,06 [0,01-0,18] в 2006-2007 гг
0,12 [0,02-0,36] в 2006 г
0 в 2007 г
- Изэр, Париж, Овернь : ни одного случая

Частота случаев среди детей с отсутствием гипотрофии

- Некоторые виды ФАС не сопровождаются гипотрофией (при лучшем режиме питания у матерей)
 - Эльзас : 0,53 [0,25 - 0,97] в 2006 – 2007 гг.
0,81 [0,32 - 1,67] в 2006 г.
0,29 [0,06 - 0,86] в 2007 г.
 - Париж : 0,42 [0,13-0,98] в 2006 г.
 - Экстраполяция (обобщение) : 600 новорожденных в год с самой тяжелой формой ФАС
- Нет продолжения этих исследований

Существующая система учета : основа для госпитализаций в рамках Проекта медицинской специализации информационных систем

- Проект медицинской специализации информационных систем
- Преимущества : исчерпывающие
- Недостатки : нет системы контроля и отслеживания возможных диагнозов (неподтвержденные диагнозы и упущенные случаи).
- Анализ госпитализаций детей до 1 года по территории Франции (не включая заморские департаменты):
 - Код CIM 10 Q86.0 : плод и новорожденный младенец испытывают на себе последствия алкоголизма матери
 - Код CIM-10 P043 ФАС (дисморфологический)

Сравнение реестров / Проект медицинской специализации информационных систем (ПМСИС)

Регион	К-во	Всего новорожденных	К-во на /1000 ПМСИС	К-во на/1000 Исследования Реестры
Рон-Альп	24	86836	0,28	Рон и Изэр 0
Овень	8	13831	0,58	Пюи де Дом 0
Эльзас	24	22093	1,09	0,29
Иль-де-Франс	57	210084	0,27	Париж : 0

Развитие ситуации в 2002 – 2007 гг Количество госпитализаций на 1000 новорожденных

Регион	2002	2003	2004	2005	2006	2007
От Норманди	1,36	0,88	2,16	1,99	0,73	1,31
Нор Па де Келе	0,75	0,47	0,79	0,85	0,85	1,3
Лотарингия	0,42	0,51	0,49	0,85	0,54	1,18
Эльзас	0,32	0,45	0,18	0,45	0,62	1,09
Лангедок Руссильон	0,18	0,29	0,79	0,88	0,50	0,81

Перспективы

- Определить основные центры, которые занимаются проблемой ФАС, и создать сеть подобных учреждений для работы с пациентами
- Разработать междисциплинарную систему учета при данных центрах: информация о диагнозе должна поступать из всех ВОЗМОЖНЫХ ИСТОЧНИКОВ.



Спасибо за внимание !