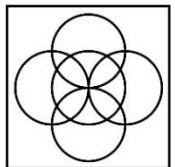


Определение превалентности аутизма и почему это важно

Эрик Рубенштейн, доктор наук

Конференция «Аутизм. Выбор маршрута»

10/10/2018



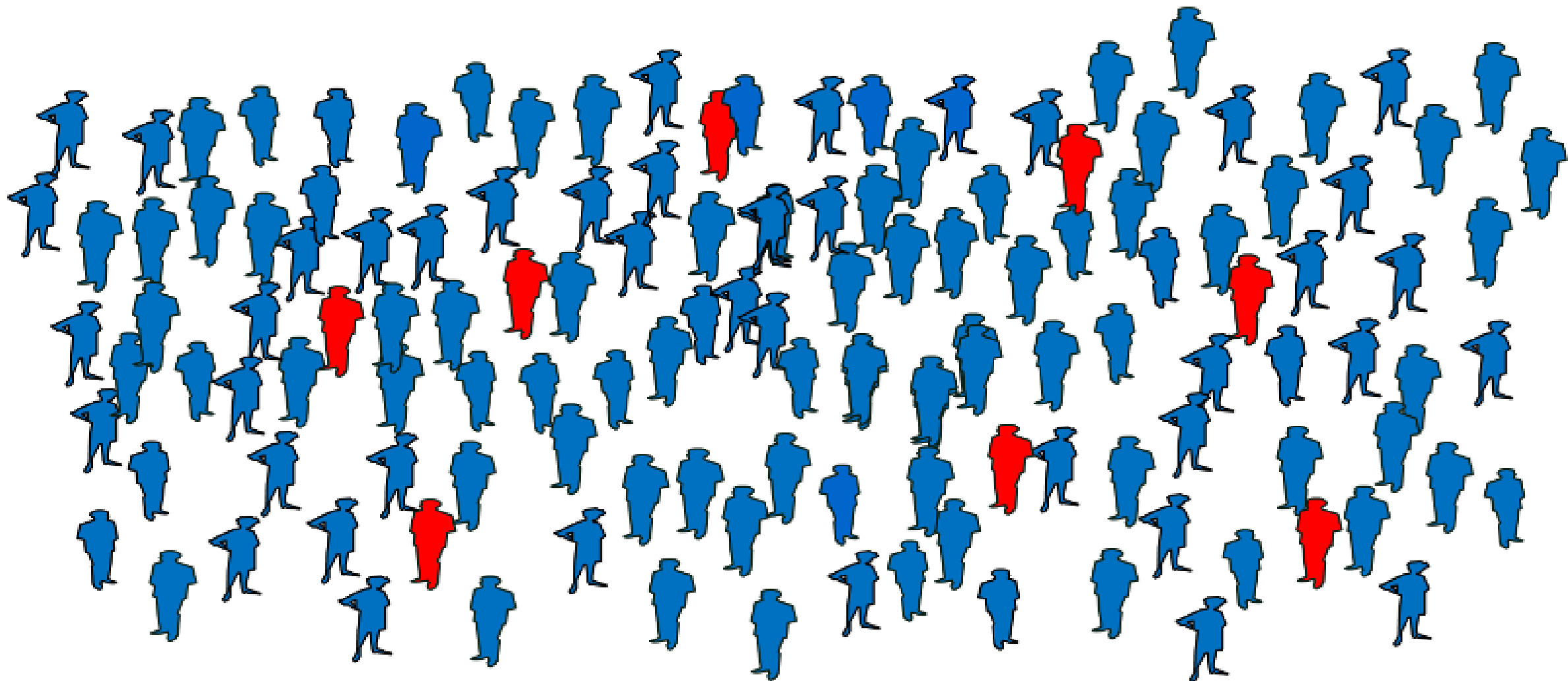
WAISMAN CENTER
UNIVERSITY OF WISCONSIN-MADISON



План

- Что такое эпидемиология и превалентность
- Зачем нужны оценки превалентности аутизма
- Превалентность аутизма в мире на сегодняшний день
- Методы измерения превалентности
- Проблемы и возможные пути решения





**Что такое исследования
превалентности?**

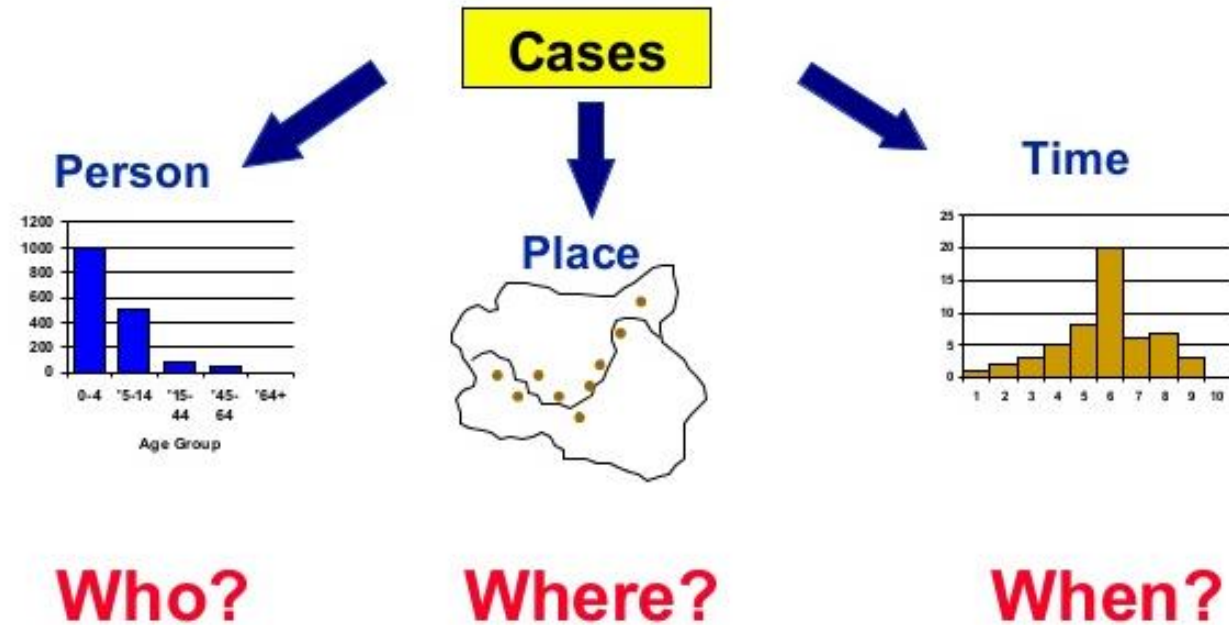
Эпидемиология

- Изучение частоты и распределения заболеваний, видов инвалидности и других состояний здоровья в *популяциях*

Превалентность

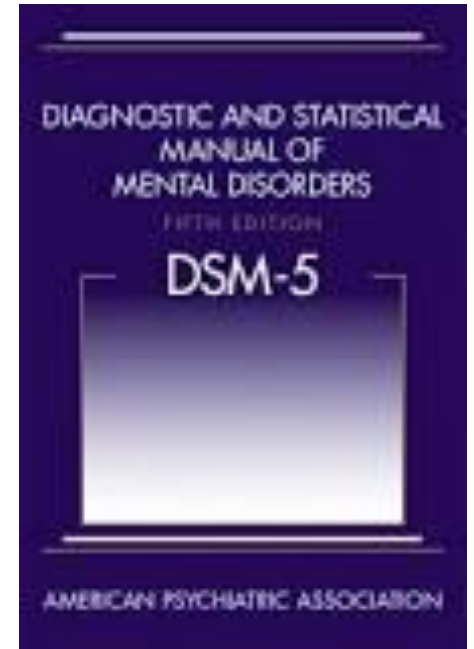
- **Человек**
 - Кто входит в интересующую нас популяцию?
- **Место**
 - Какой это географический регион?
- **Время**
 - Какие календарные, возрастные или иные периоды времени нас интересуют?

Descriptive Epidemiology



Определение случая

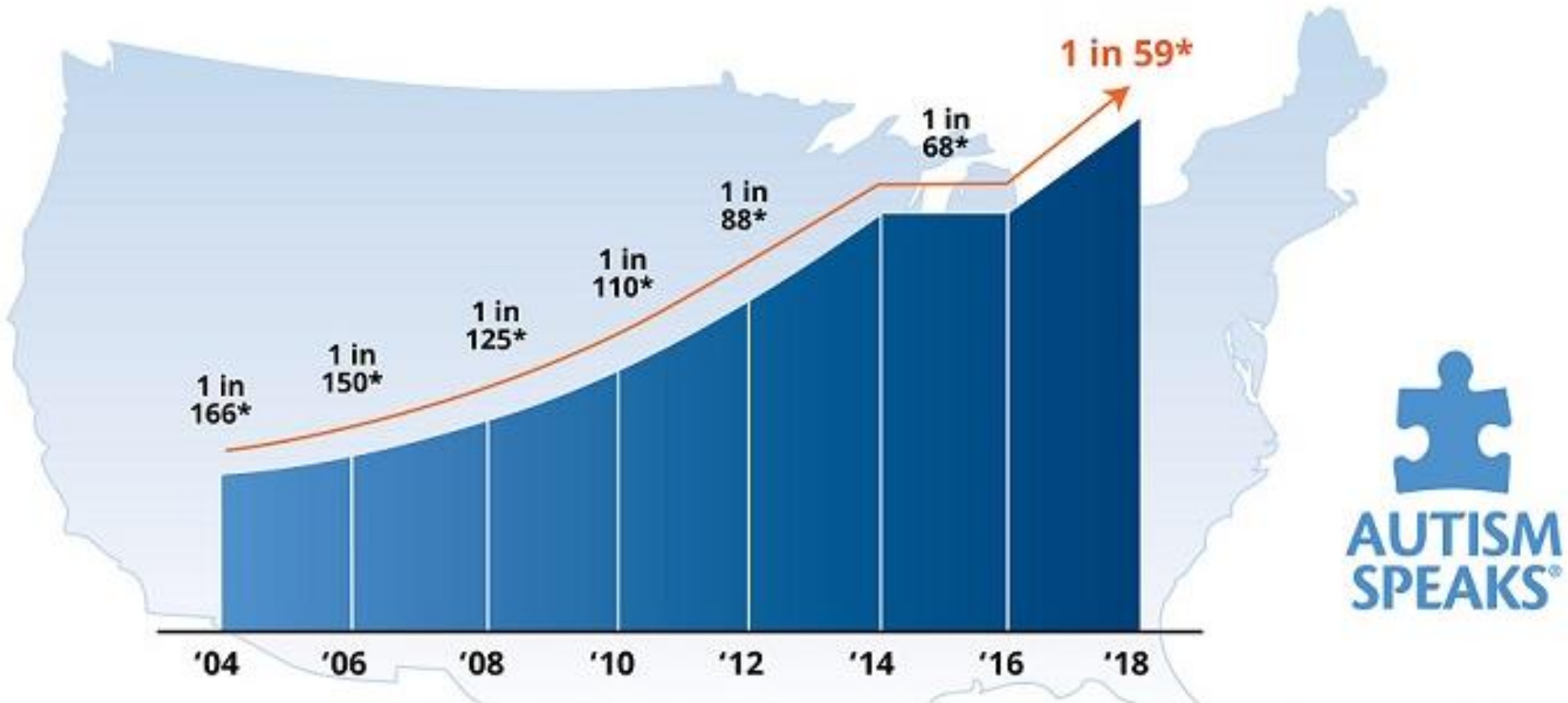
- Как мы определяем, что значит 'иметь аутизм'?
 - Нарушения в двух областях:
 - Социальная коммуникация и взаимодействие
 - Ограниченное, повторяющееся поведение, интересы и занятия
 - Требуется не менее 5/7 диагностических критериев
 - Симптомы достаточно тяжелы, чтобы привести к ограничениям и трудностям в повседневной жизни
 - Симптомы присутствуют с раннего детства



Результаты

- # случаев на каждые X человек в популяции в или за определенный период времени

Estimated Autism Prevalence 2018



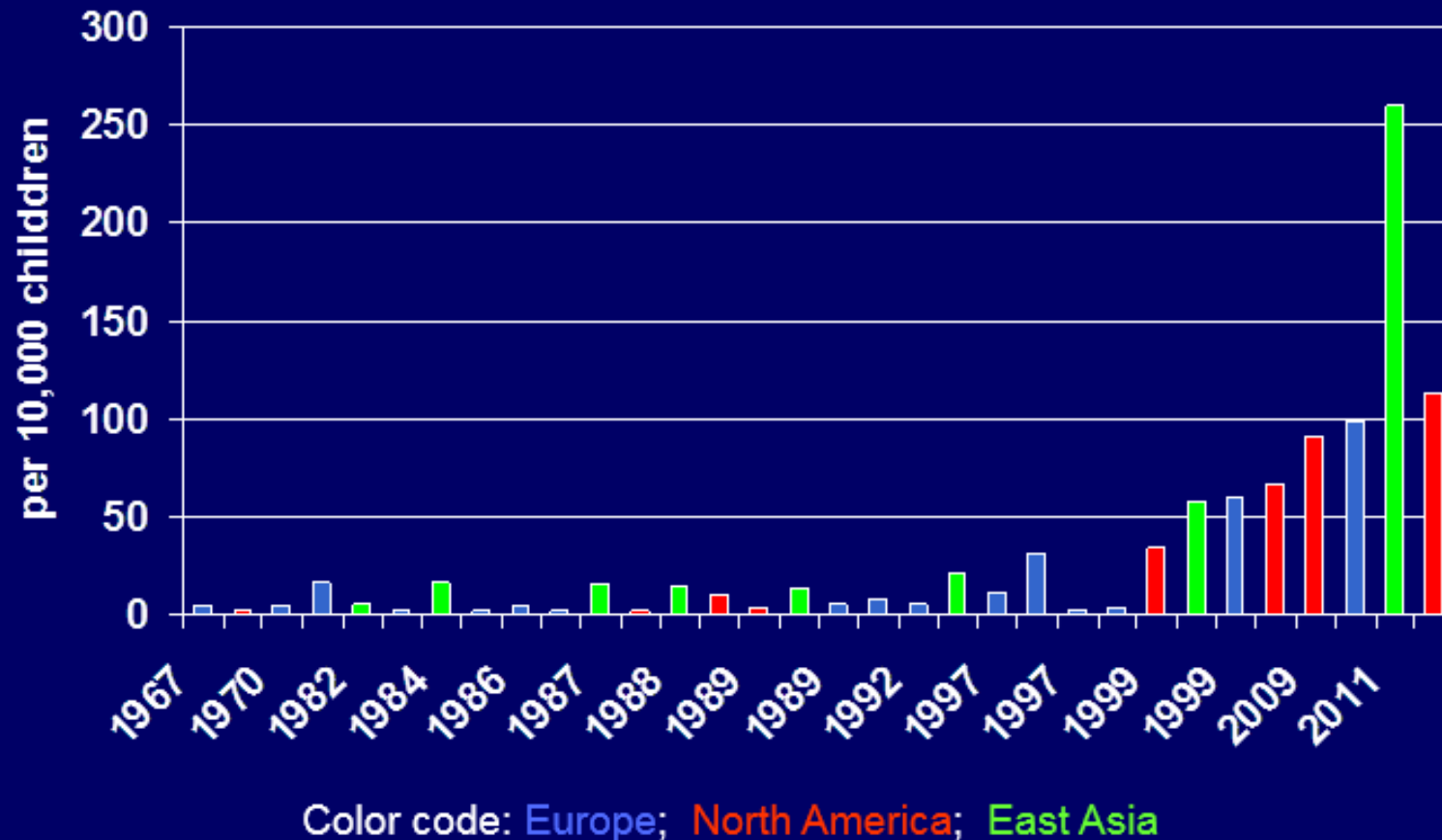
* Centers for Disease Control and Prevention (CDC) prevalence estimates are for 4 years prior to the report date (e.g. 2018 figures are from 2014)



**Почему важно знать
превалентность аутизма?**

Отслеживание изменений с течением времени

Epidemiologic studies of autism:
rising prevalence in the 1990s, >1% by 2010s



Повышение осведомленности населения



Health » Food | Fitness | Wellness | Parenting | Vital Signs

Live TV

U.S. Edition

Autism prevalence increases: 1 in 59 US children

By Susan Scutti, CNN



World Autism Awareness Day



Увеличение финансирования

- Увеличение интереса к исследованиям
- Увеличение бюджета исследований

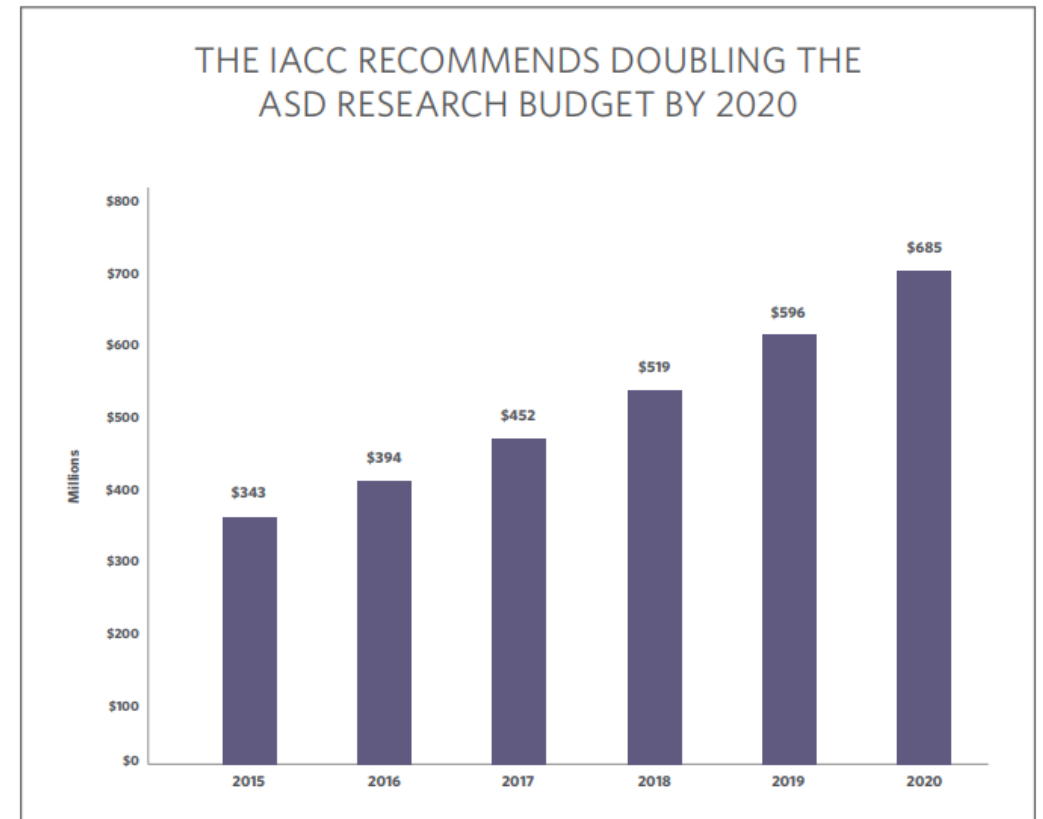
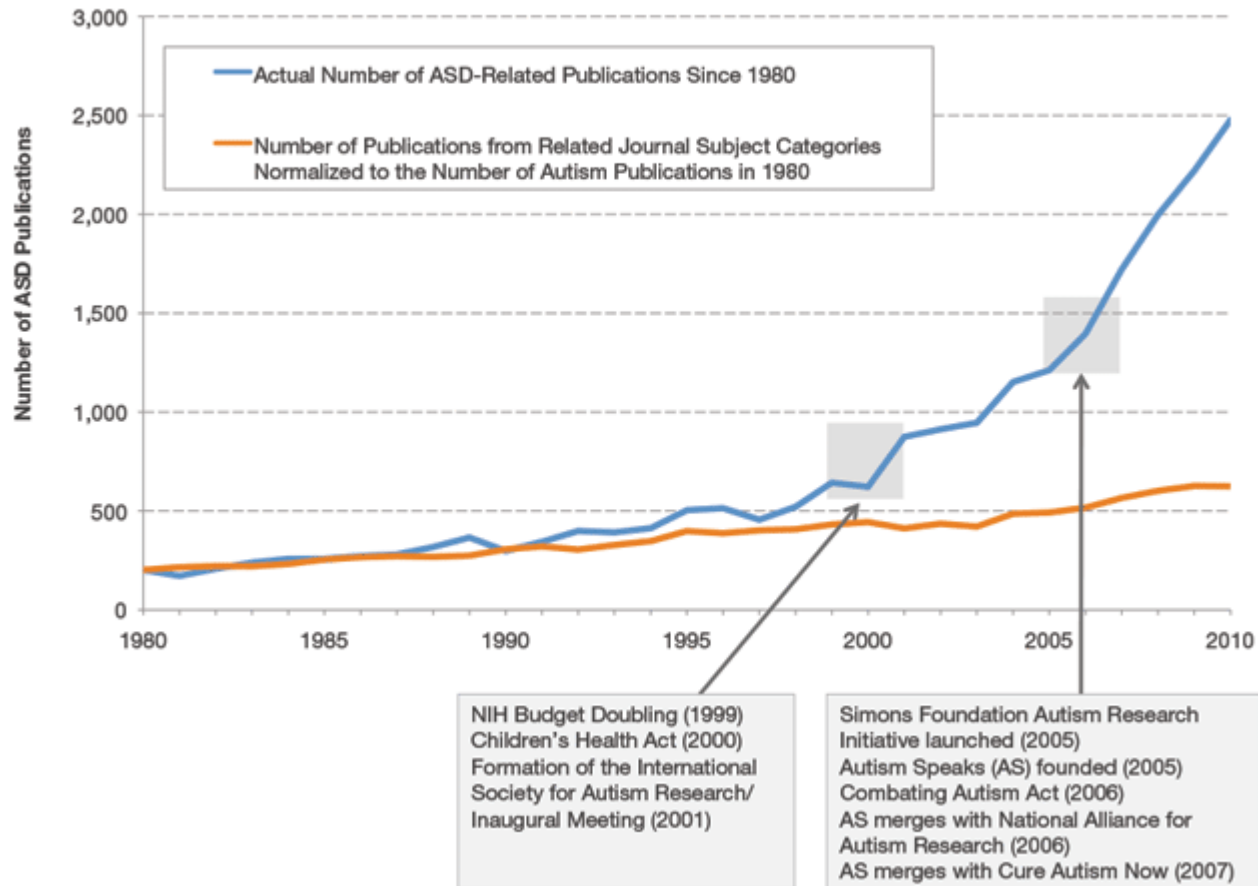


Figure 2. The IACC believes doubling the combined Federal and private ASD research budget to \$685 million would spark progress on the 23 new *Strategic Plan* objectives. A steady and predictable path to doubling the 2015 ASD research budget by the year 2020 would require an overall budget increase of about 14.85% each year.

Определение пробелов

- Правильно проведенное исследование превалентности предоставляет больше, чем число превалентности
 - Описание аутизма
 - Неравенство в диагностике и лечении
 - Факторы риска



Описание аутизма

Which children were more likely to be identified with ASD?

Boys were 4 times more likely to be identified with ASD than girls.

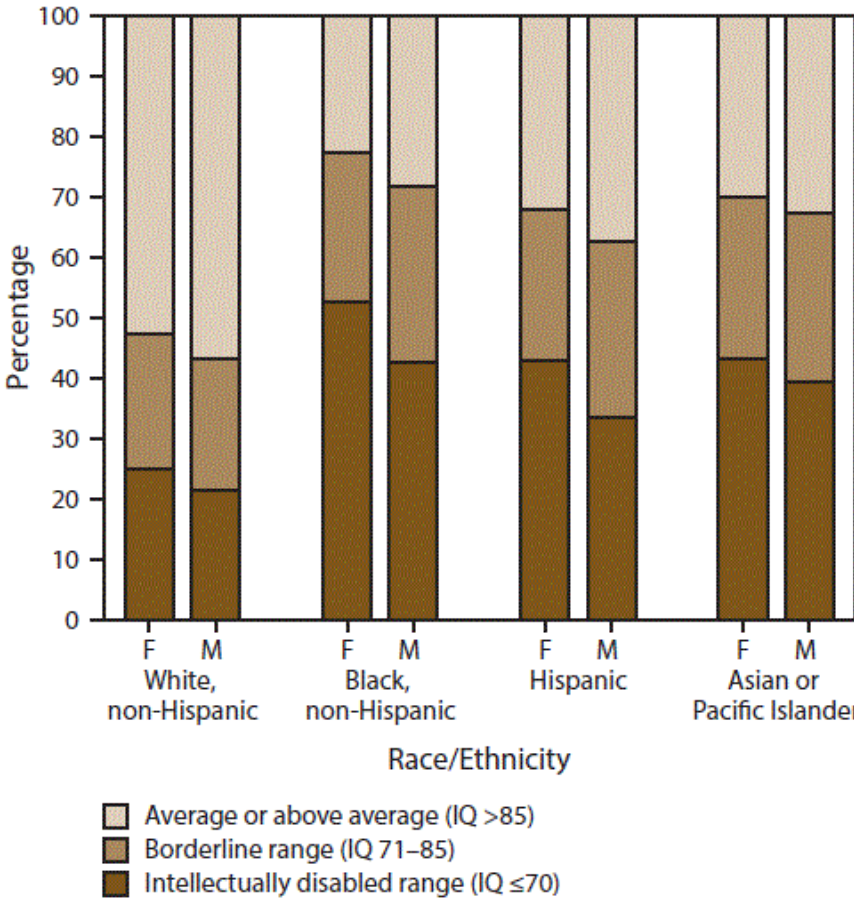


1.1x
MORE LIKELY
among white
vs black children

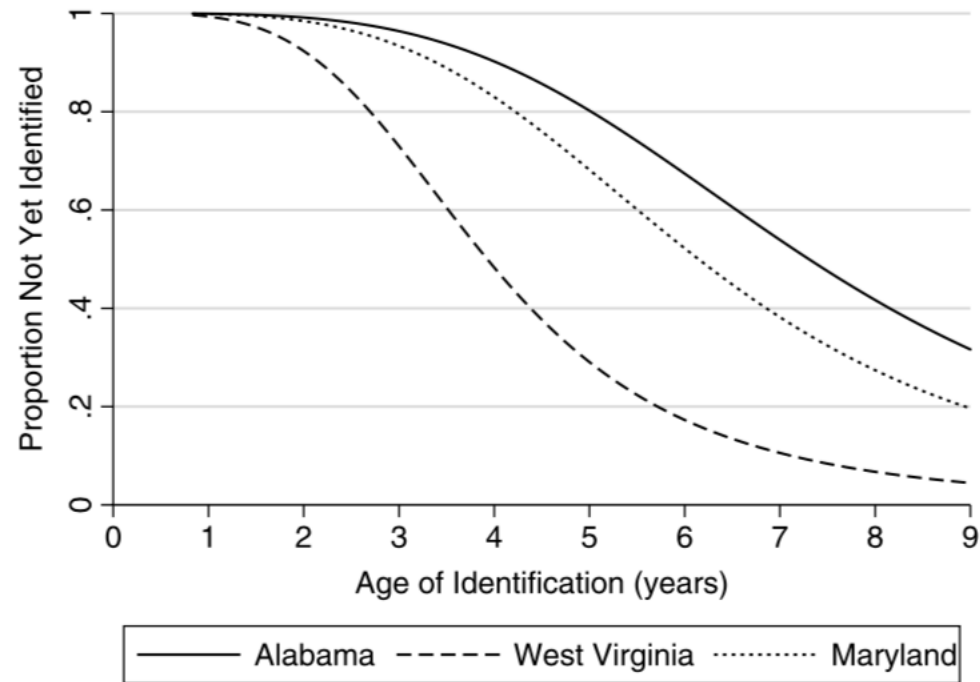
1.2x
MORE LIKELY
among white
vs Hispanic children

1.1x
MORE LIKELY
among black
vs Hispanic children

Diagnosis↓ Age category (in years)	Sites											
	Palwal		Kangra		Hyderabad		Dhenkanal		North Goa		All sites pooled	
	2-<6	6-9	2-<6	6-9	2-<6	6-9	2-<6	6-9	2-<6	6-9	2-<6	6-9
ASDs	1.7	1.9	0.6	0.9	1.3	2.1	0.6	1.0	0.5	0.2	1.0	1.4
	(0.6-4.8)	(0.8-4.6)	(0.2-1.7)	(0.3-3.0)	(0.5-3.3)	(0.5-8.2)	(0.2-1.9)	(0.3-3.7)	(0.1-2.0)	(0.0-1.8)	(0.6-1.6)	(0.6-3.2)



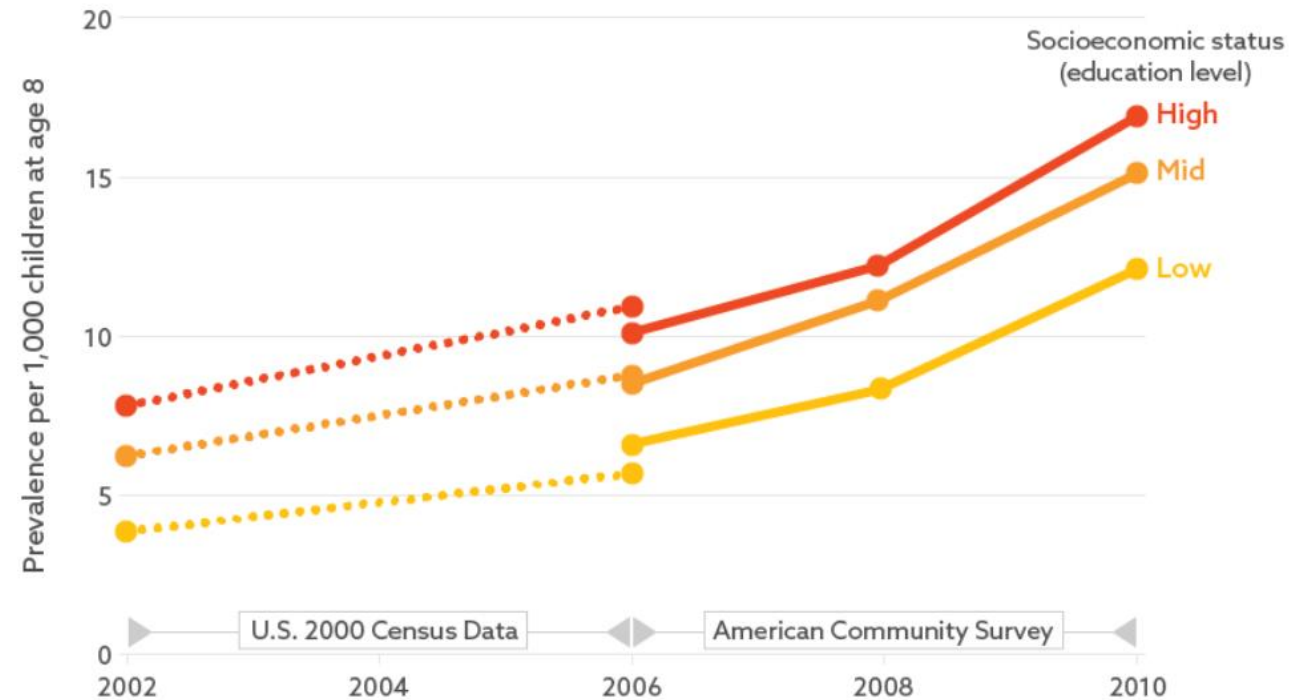
Неравенство



Timing of Identification Among Children With an Autism Spectrum Disorder: Findings From a Population-Based Surveillance Study

PAUL T. SHATTUCK, PH.D., MAUREEN DURKIN, PH.D., MATTHEW MAENNER, B.S.,
CRAIG NEWSCHAFER, PH.D., DAVID S. MANDELL, Sc.D., LISA WIGGINS, M.S.,
LI-CHING LEE, PH.D., CATHERINE RICE, PH.D., ELLEN GIARELLI, Ed.D.,
RUSSELL KIRBY, PH.D., JON BAIO, Ed.S., JENNIFER PINTO-MARTIN, PH.D.,
AND CHRISTOPHER CUNIFF, M.D.

Prevalence of autism by socioeconomic status

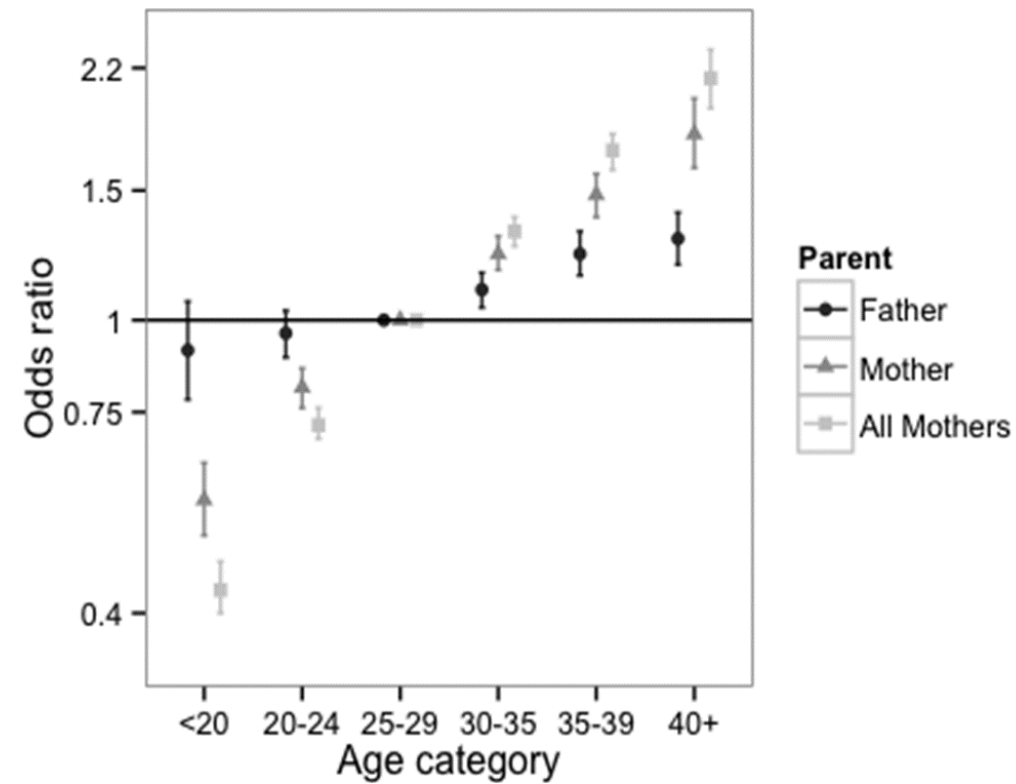
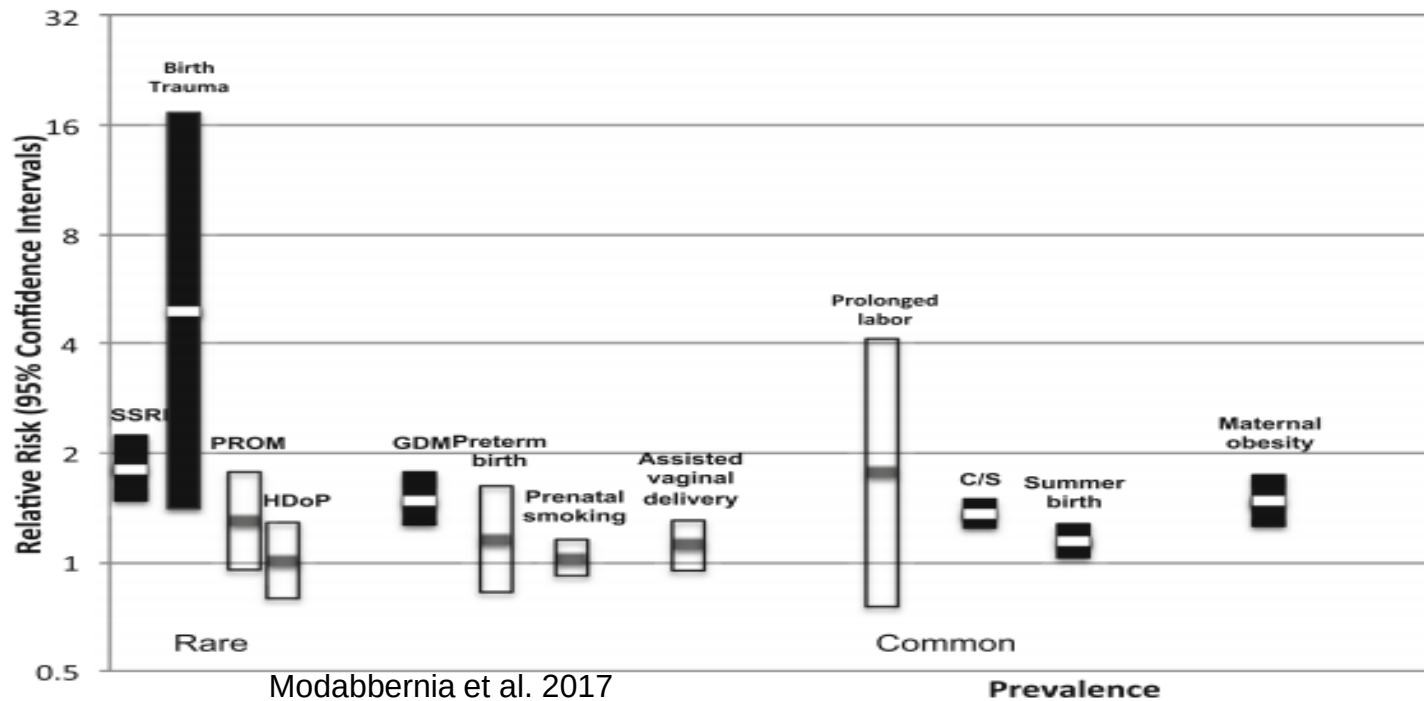


Autism Spectrum Disorder Among US Children (2002–2010): Socioeconomic, Racial, and Ethnic Disparities

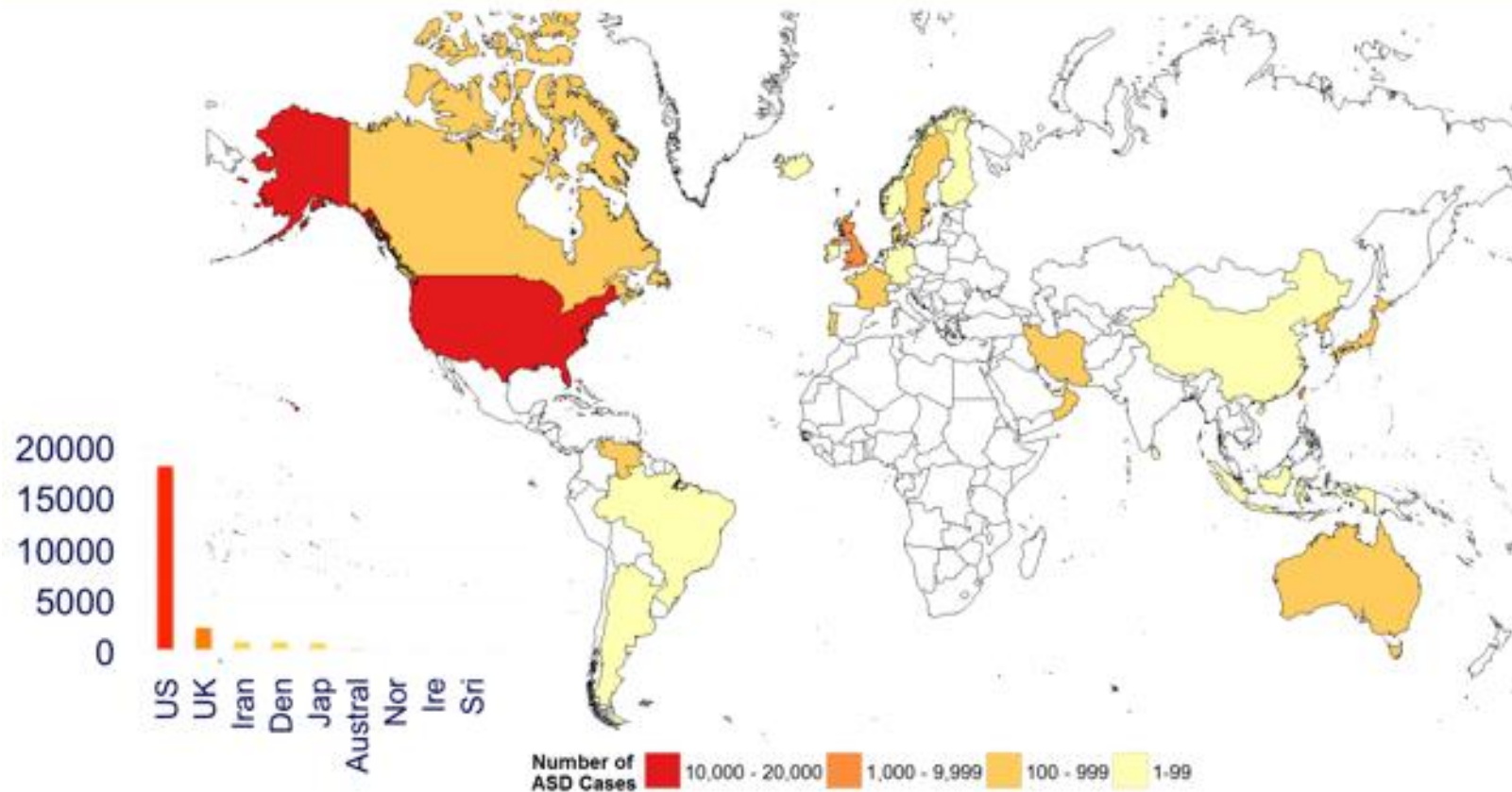
Maureen S. Durkin, PhD, DrPH, MPH, Matthew J. Maenner, PhD, Jon Baio, EdS, Deborah Christensen, PhD, Julie Daniels, PhD, Robert Fitzgerald, PhD, Pamela Imm, MS, Li-Ching Lee, PhD, Laura A. Schieve, PhD, Kim Van Naarden Braun, PhD, Martha S. Wingate, DrPH, and Marshalyn Yeungin-Allopp, MD

Факторы риска

- Преждевременные роды
- Время между родами
- Возраст родителей



Global Disparity in the *Number of Epidemiologically Confirmed Autism Cases*



**Оценки превалентности
аутизма на сегодняшний день**

Глобальные оценки аутизма среди детей

На 1 000 детей



США: от 17 до 28

Бангладеш: от 2 до 8

Индия: от 1 до 14

Швеция: 4

Италия: 12

Австралия: от 5 до 25

Великобритания: 17

Норвегия: 6

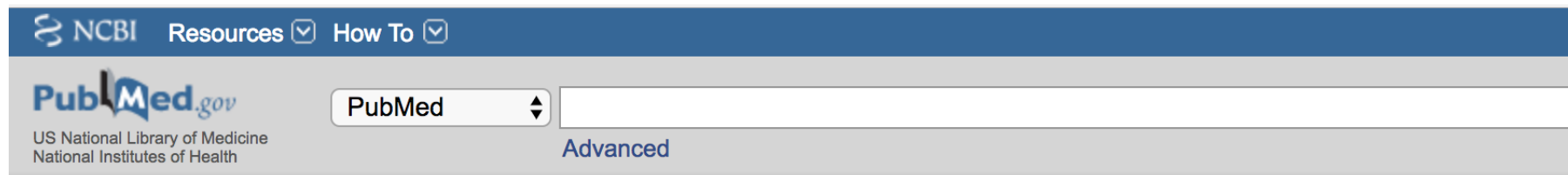
Нигерия: 23

Уганда: 7

Китай: от 0.8 до 8

Южная Корея: 26

Тайвань: 3



Format: Abstract ▾

Send to ▾

Zh Nevrol Psikhiatr Im S S Korsakova. 2018;118(5. Vyp. 2):12-19. doi: 10.17116/jnevro20181185212.

[The epidemiologic study of the risk of autism spectrum disorders in children of 16-24 months in Russia, 2015-2016].

[Article in Russian; Abstract available in Russian from the publisher]

Ivanov MV¹, Simashkova NV¹, Kozlovskaya GV¹, Makushkin EV².

+ Author information

Abstract in **English**, Russian

AIM: To screen infants of the general population for the risk of **autism** spectrum disorders (ASD).

MATERIAL AND METHODS: The survey was conducted by a total epidemiological method in primary health care facilities in the three largest regions in **Russia** (Volgograd, Novosibirsk, Chelyabinsk regions). For the period 2015-2016, 74191 parents of children aged 16-24 months were questioned.

RESULTS AND CONCLUSION: The **prevalence** of risk of ASD (a condition of a pre-illness) was 103.5 cases per 1000 of children aged 16-24 months. Some of the children at ASD risk had a preventive consultation with a psychiatrist, 36 children (0.5 per 1000 peers) had severe clinical disorders classified as F84 - 'Pervasive developmental disorders' of ICD-10 (F84.0; F84.1; F84.8). From the perspective of predicative and preventive medicine, children at risk require complex measures to prevent the onset of a mental **disorder** or worsening of the mental state of the child.

KEYWORDS: **autism**; **autism** spectrum disorders; epidemiological indicators; mental disorders in children; preventive -medicine; screening

Implemented Projects

A Way Out Foundation projects implemented in cooperation with parent organizations and the state



< 11 / 41 >

The first ASD prevalence study in Russia

Thanks to your donations, a press conference was held in St. Petersburg. Petersburg TASS on the launch of the first Russian study of ASD prevalence. Researchers and representatives of the ministries of education and health took



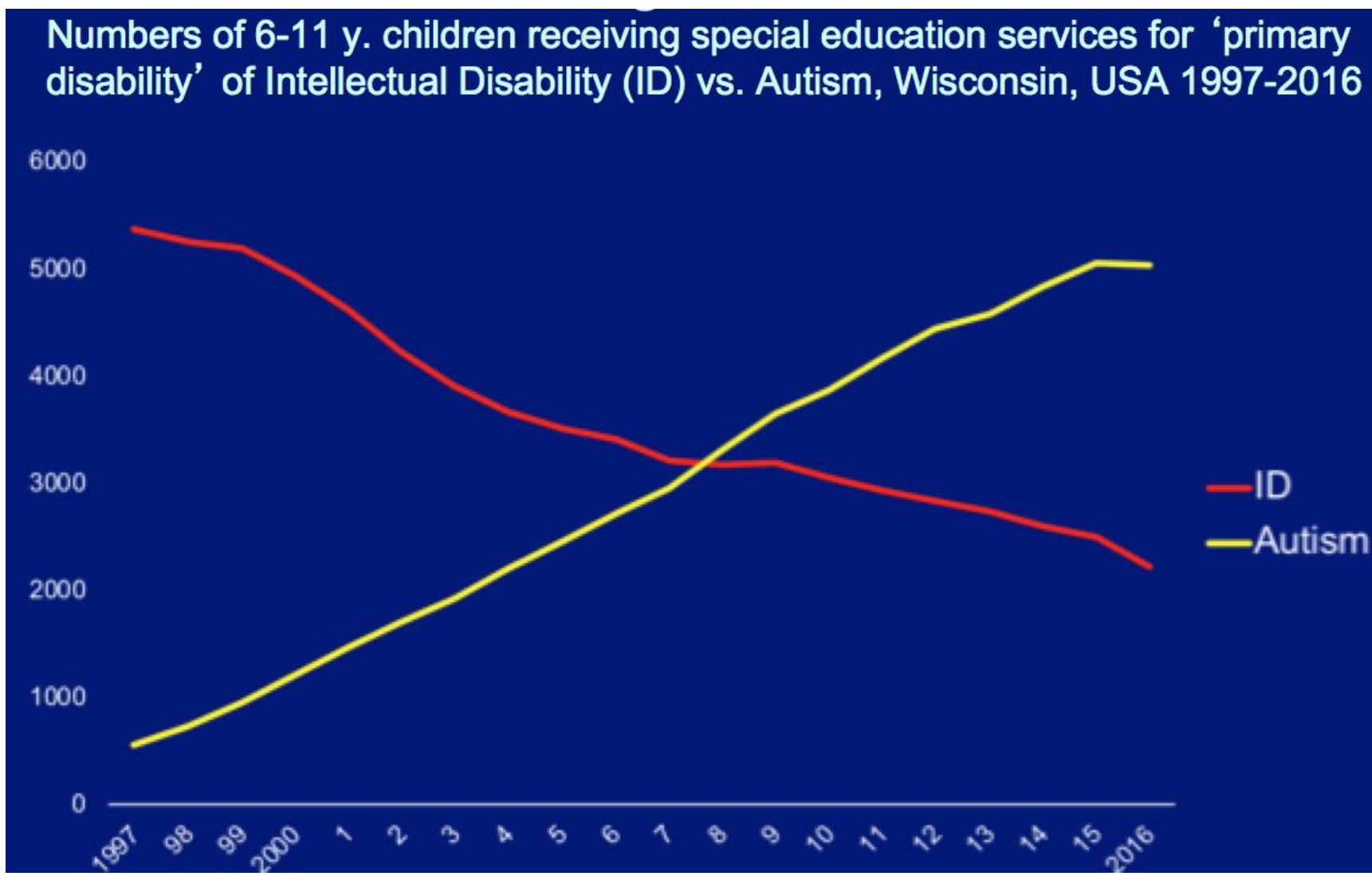
Есть ли эпидемия аутизма?

- Эпидемия: заболевание или состояние встречается гораздо чаще, чем можно было ожидать



Есть ли эпидемия аутизма?

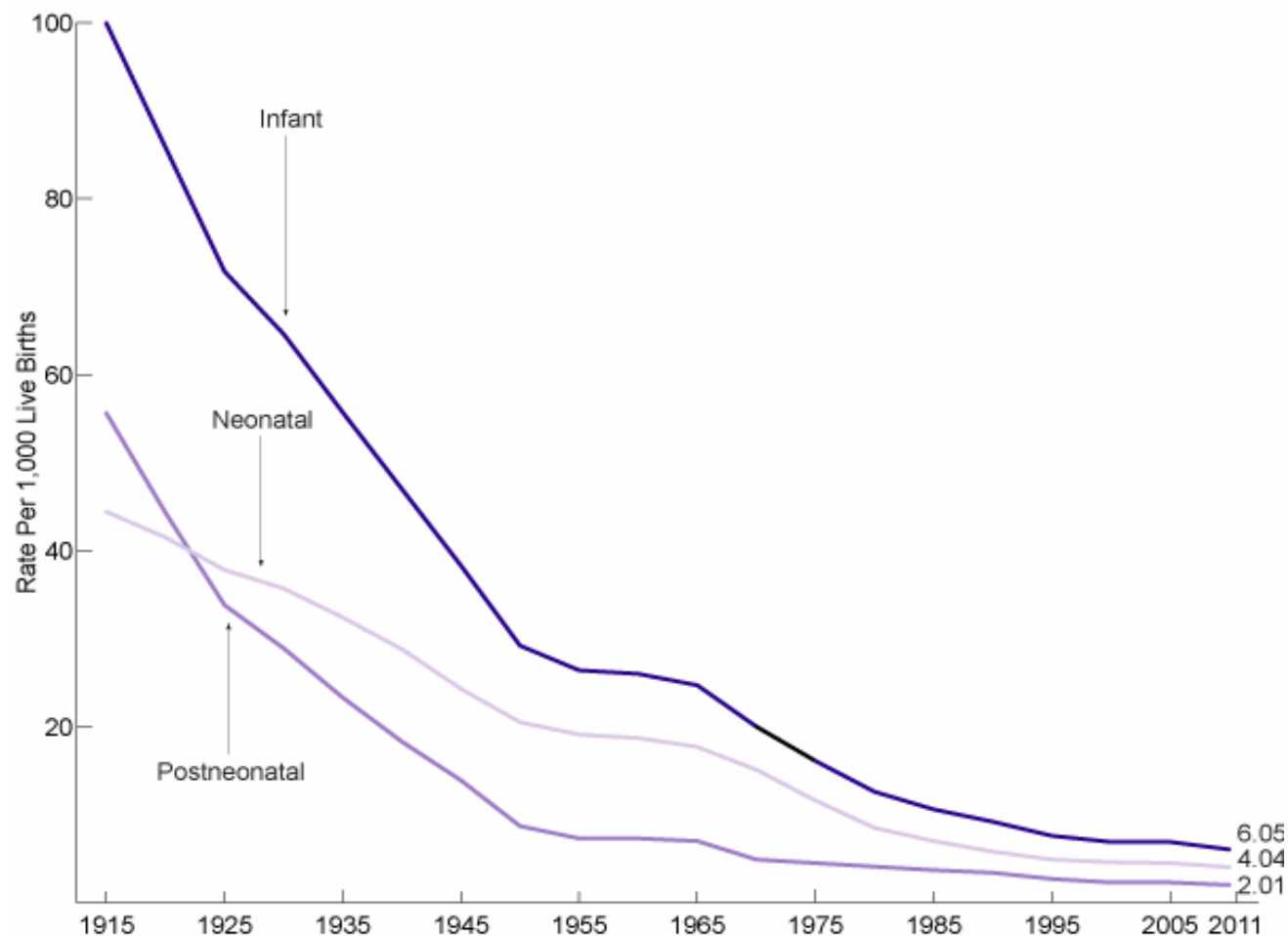
Диагностическая замена



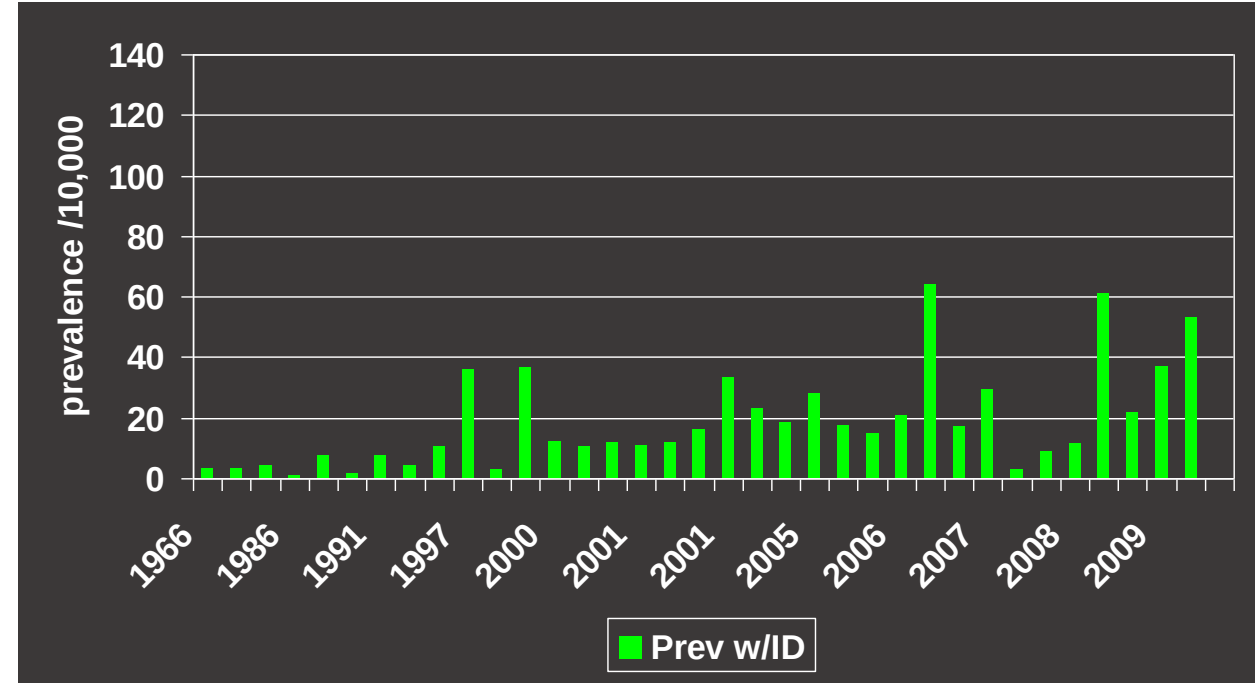
Есть ли эпидемия аутизма?

Снижение младенческой смертности

Infant, Neonatal, and Postneonatal Mortality Rates,* 1915-2011**



Повышение информированности / скрининга



Есть ли эпидемия аутизма?

Изменения факторов риска



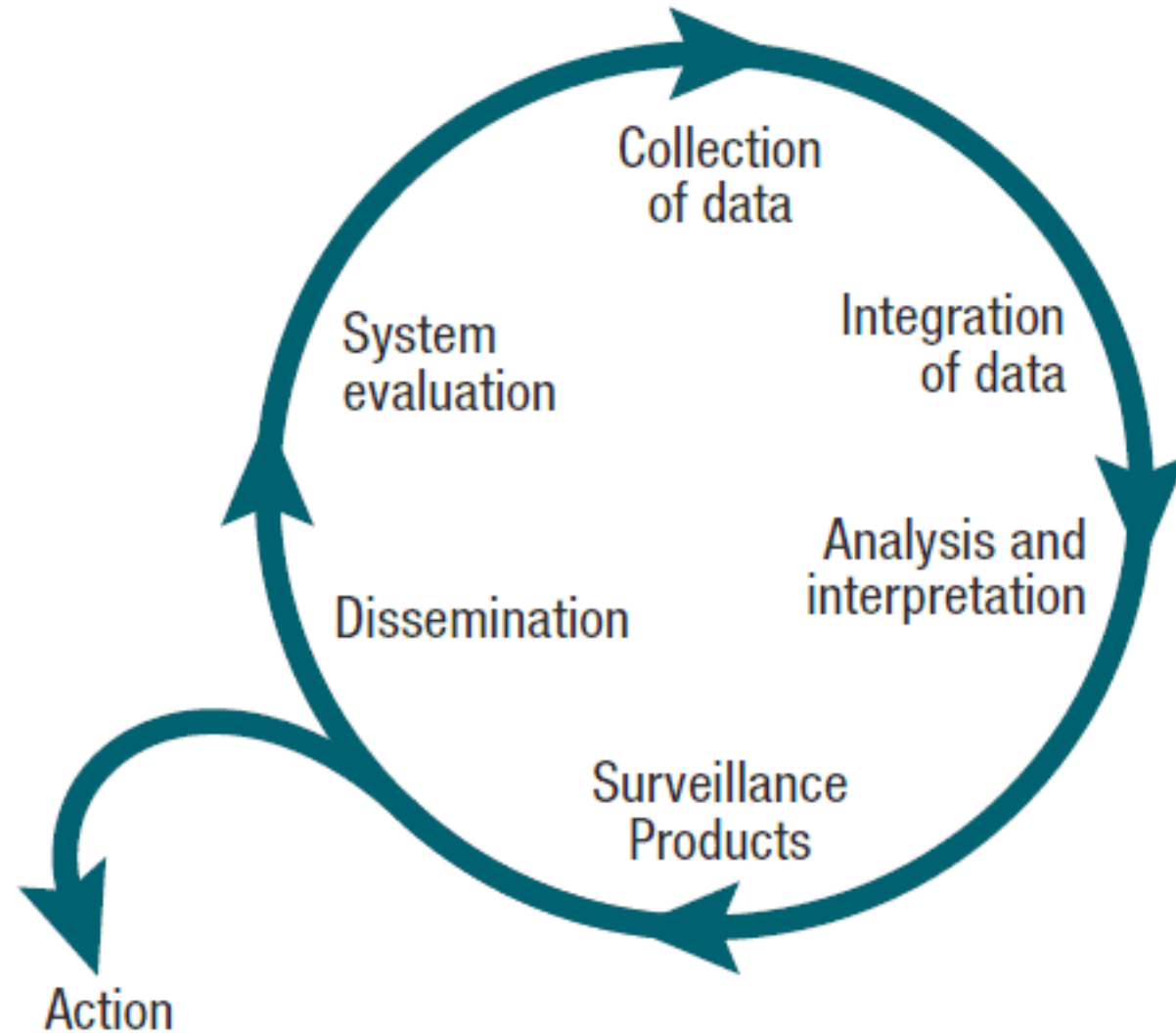
Recasting Motherhood, 1990 to 2008

(% of births by characteristics of mother)

	1990	2008	Percentage Point Change
Mother's Age			
< 20	13	10	-3
20-34	78	75	-3
35+	9	14	+5

Note: 2008 data are preliminary. Percentages may not total to 100% due to missing data or rounding.

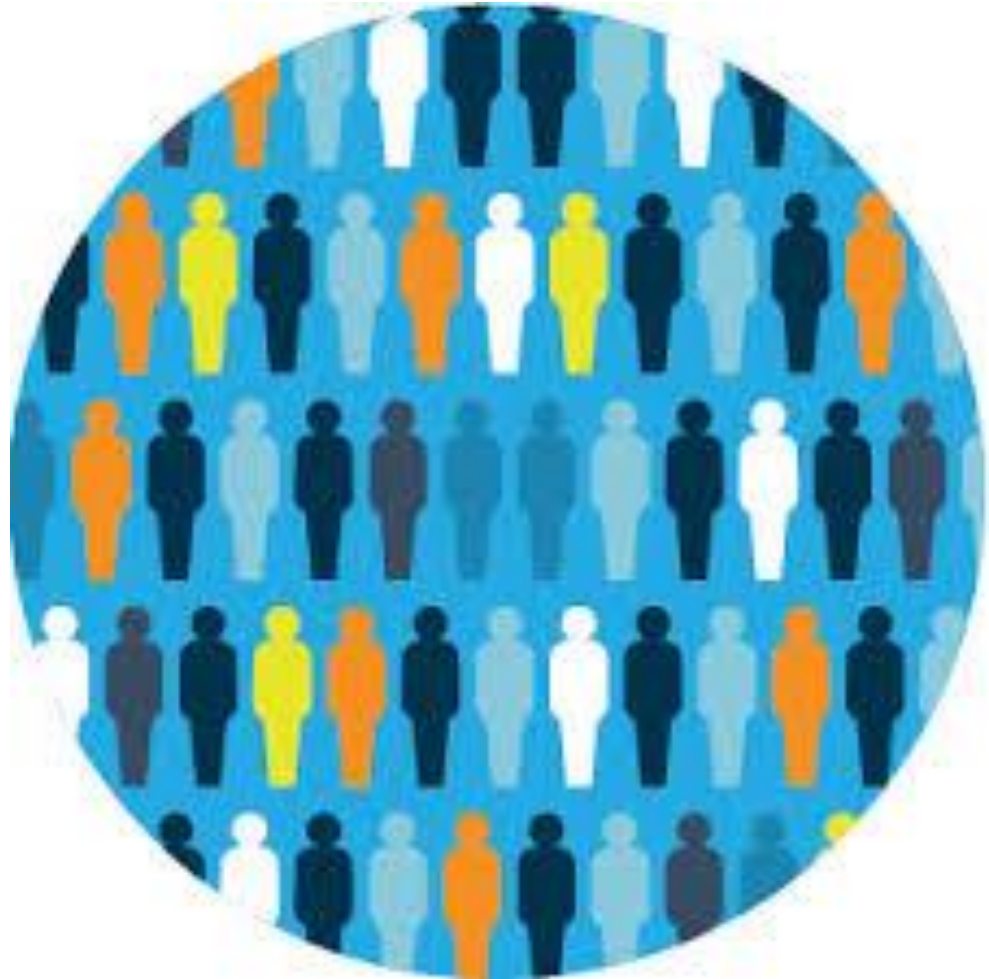
Source: Statistics calculated using National Center for Health Statistics data (see Methodology)



Как измерять превалентность

Подходы

- Обзор административных записей (медицинских и школьных)
- Реестры
- Возрастные когорты
- Опросы
- Переписи
- Ключевые информаторы



Обзор административных записей

- Получение данных от правительства или организаций, которые работают с целым регионом
- Скрининг записей для выявления потенциальных случаев
- Тщательное изучение случаев с положительным результатом
- Зависит от получения записей о всех детях региона
- Пассивное наблюдение
- Большие трудозатраты



Обзор административных записей: исследование случая



Сеть мониторинга аутизма и нарушений развития (ADDM)

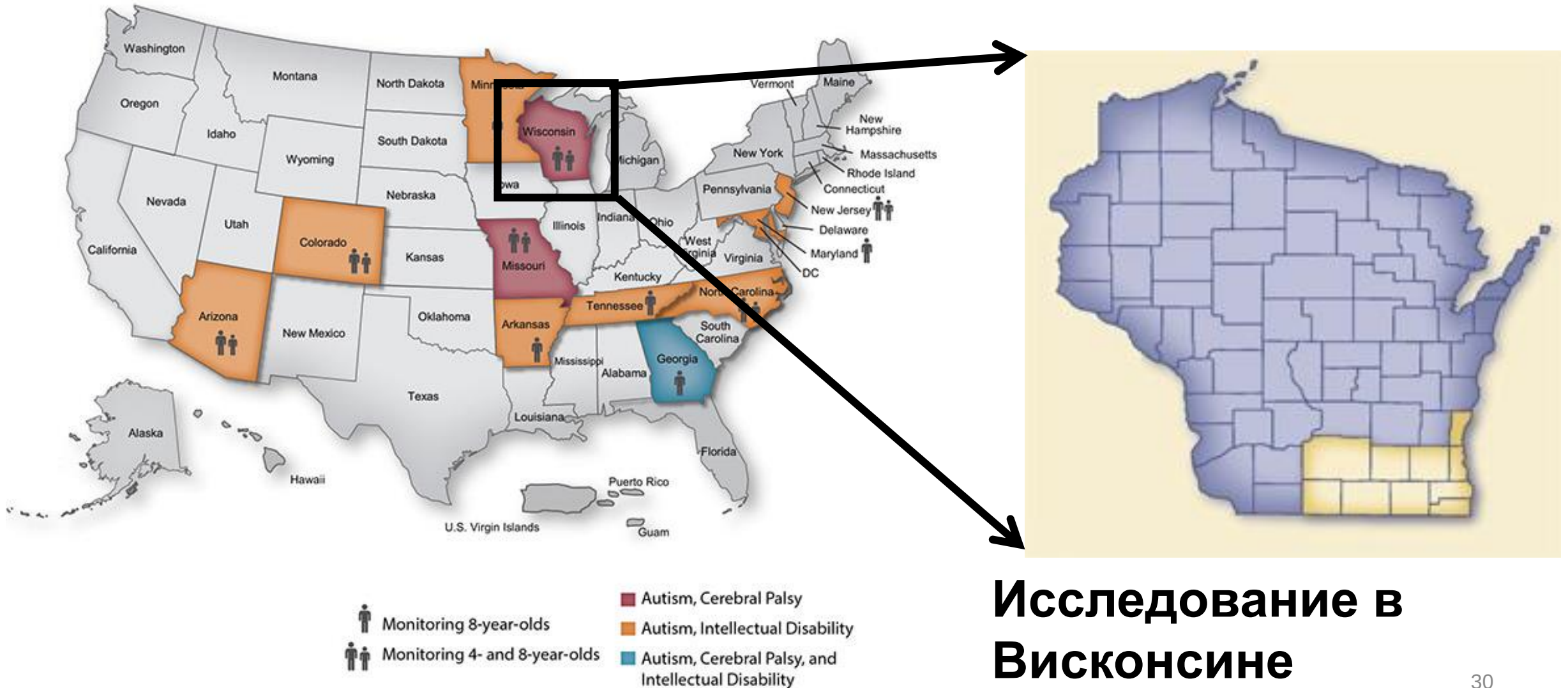
- Обзор записей о 8-летних детях в выбранных регионах США
- Почему именно 8 лет?
- Обзор школьных и медицинских записей



1.7% of 8-year-olds
were identified with
autism spectrum disorder

Область исследования ADDM

Current ADDM Network Sites, Tracking Years 2014–2016

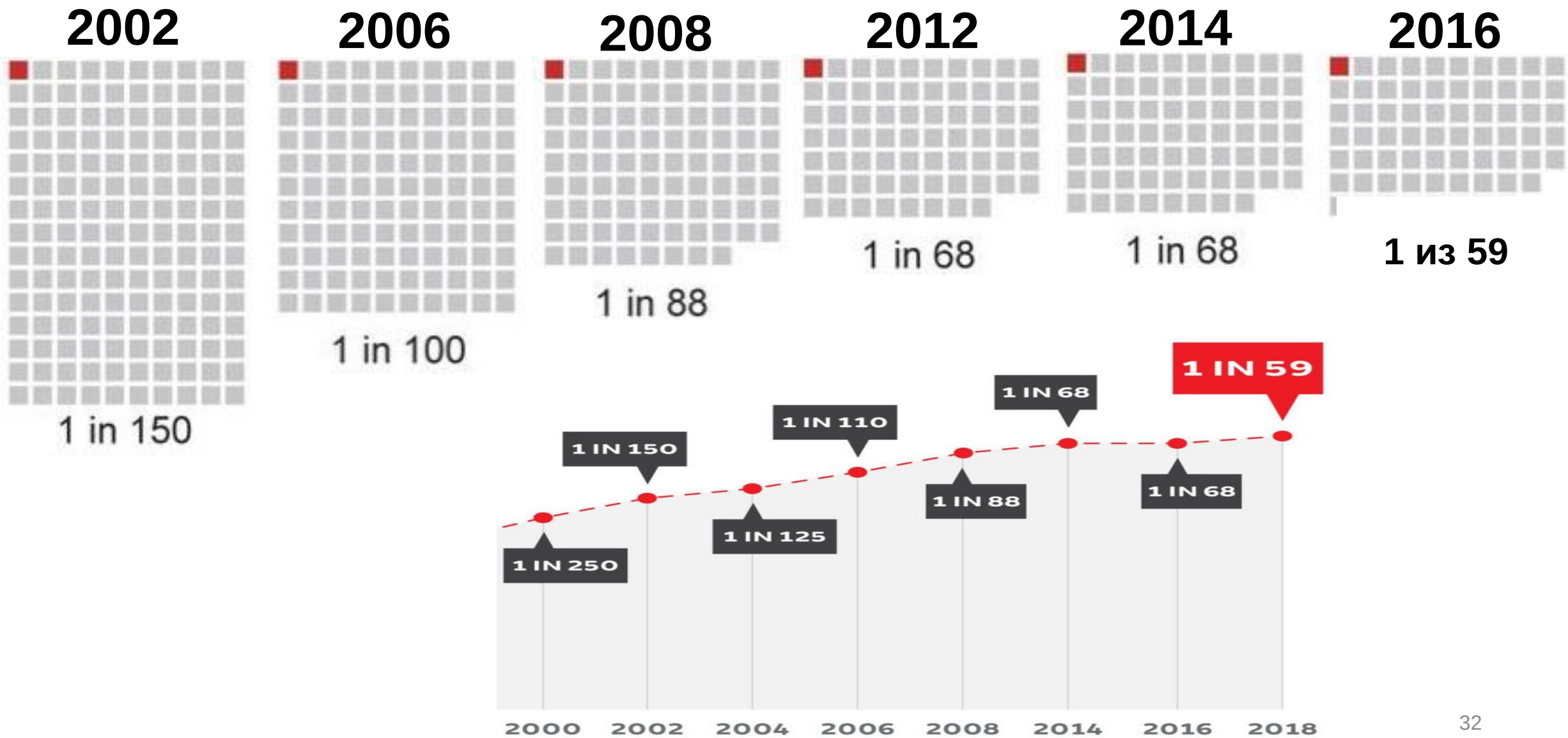


**Исследование в
Висконсине**

Методология ADDM



Результаты ADDM



Результаты ADDM

TABLE 2. Estimated prevalence* of autism spectrum disorder among children aged 8 years, by sex — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2014

Site	Total population	Total no. with ASD	Sex						Male-to-female prevalence ratio [§]
			Overall [†]		Males		Females		
			Prevalence	95% CI	Prevalence	95% CI	Prevalence	95% CI	
Arizona	24,952	349	14.0	(12.6–15.5)	21.1	(18.7–23.8)	6.6	(5.3–8.2)	3.2
Arkansas	39,992	522	13.1	(12.0–14.2)	20.5	(18.6–22.5)	5.4	(4.5–6.5)	3.8
Colorado	41,128	572	13.9	(12.8–15.1)	21.8	(19.9–23.9)	5.5	(4.6–6.7)	3.9
Georgia	51,161	869	17.0	(15.9–18.2)	27.9	(25.9–30.0)	5.7	(4.8–6.7)	4.9
Maryland	9,955	199	20.0	(17.4–23.0)	32.7	(28.1–38.2)	7.2	(5.2–10.0)	4.5
Minnesota	9,767	234	24.0	(21.1–27.2)	39.0	(33.8–44.9)	8.5	(6.3–11.6)	4.6
Missouri	25,333	356	14.1	(12.7–15.6)	22.2	(19.8–25.0)	5.6	(4.4–7.0)	4.0
New Jersey	32,935	964	29.3	(27.5–31.2)	45.5	(42.4–48.9)	12.3	(10.7–14.1)	3.7
North Carolina	30,283	527	17.4	(16.0–19.0)	28.0	(25.5–30.8)	6.5	(5.3–7.9)	4.3
Tennessee	24,940	387	15.5	(14.0–17.1)	25.3	(22.6–28.2)	5.4	(4.2–6.9)	4.7
Wisconsin	35,037	494	14.1	(12.9–15.4)	21.4	(19.4–23.7)	6.4	(5.3–7.7)	3.4
All sites combined	325,483	5,473	16.8	(16.4–17.3)	26.6	(25.8–27.4)	6.6	(6.2–7.0)	4.0

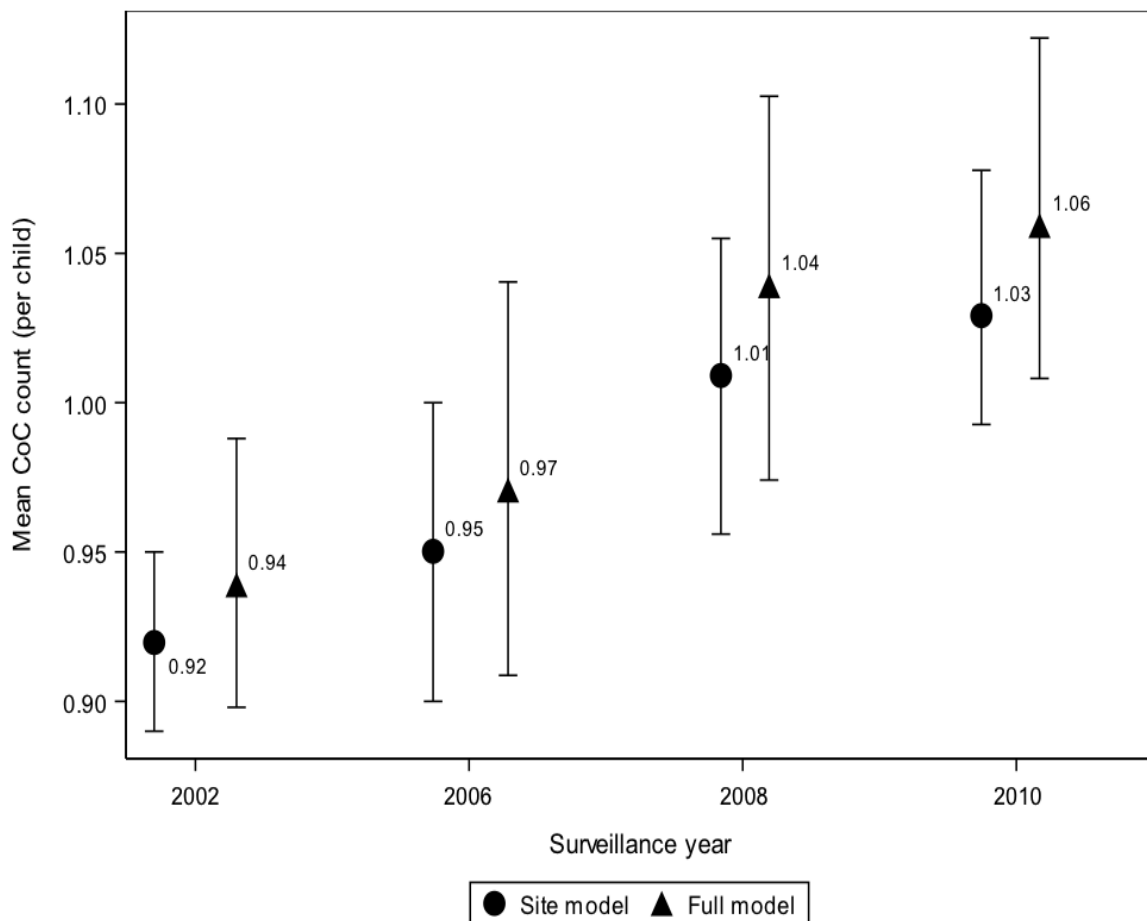
Abbreviations: ASD = autism spectrum disorder; CI = confidence interval.

* Per 1,000 children aged 8 years.

† All children are included in the total regardless of race or ethnicity.

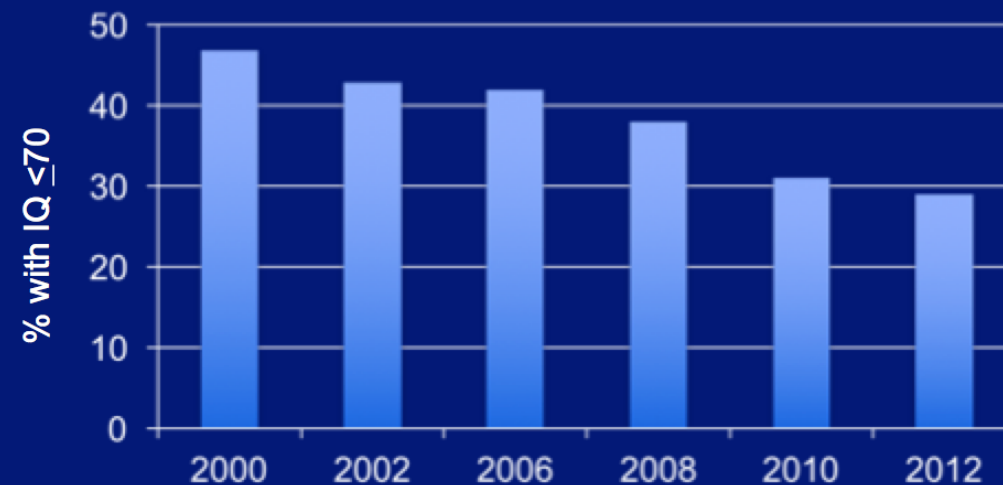
§ All sites identified significantly higher prevalence among males compared with females (p<0.01).

Результаты ADDM



Не связанные с РАС состояния
здоровья с течением времени

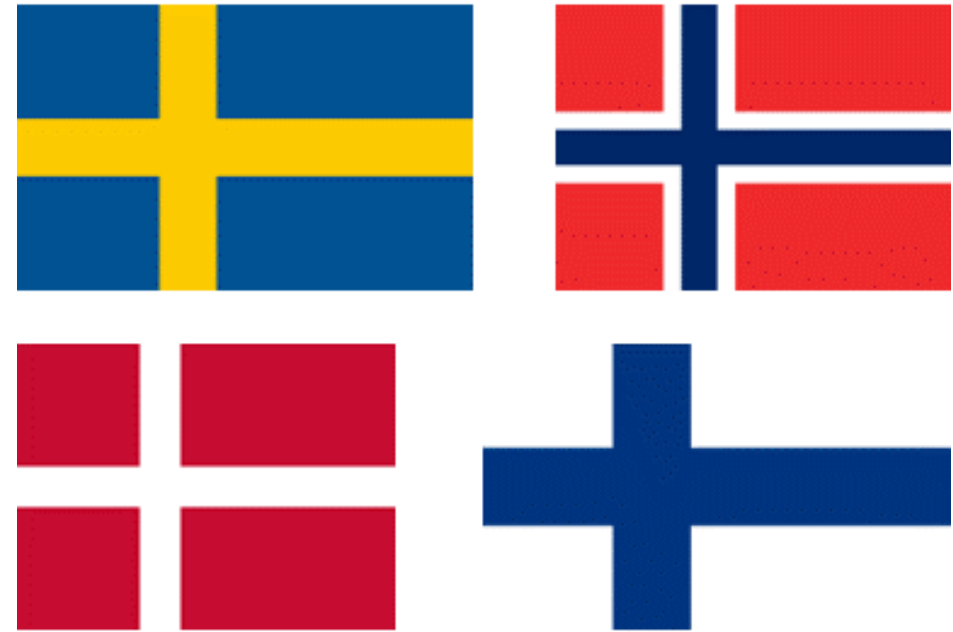
Additional Evidence of a Decline in the % of ASD
Cases with IQ ≤ 70 : ADDM Network Surveillance
Sites, U.S., 2000-2012



Диагностические паттерны

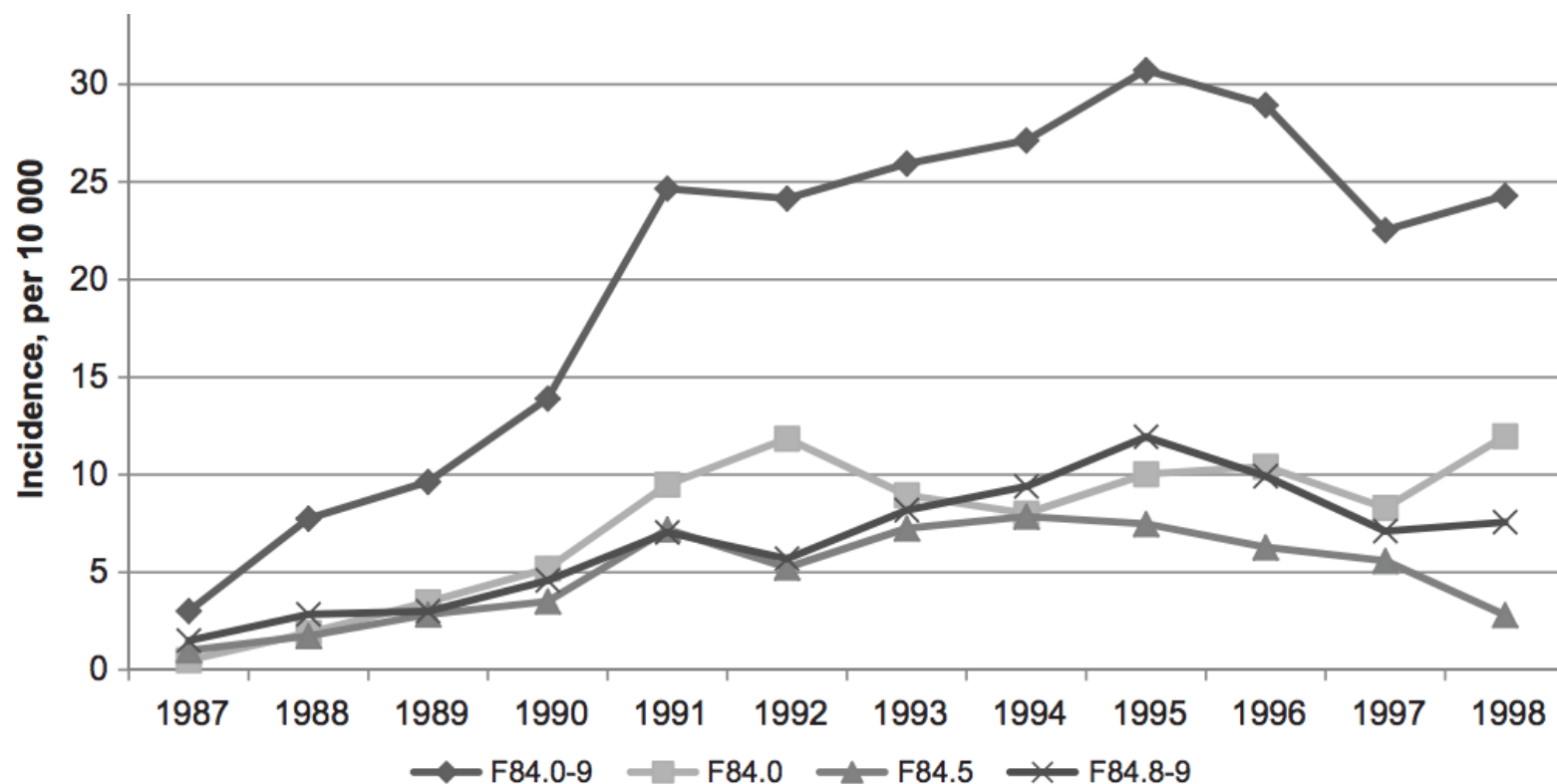
Реестры

- Единообразные данные, собранные среди всех членов популяции
- Часто используются в Скандинавских странах
- Также полагаются на административные данные
- Полезны для множественных последствий
- Не полагаются на скрининг
- Много данных
- Нужна национальная инфраструктура



The incidence of diagnosed autism spectrum disorders in Finland

SUSANNA HINKKA-YLI-SALOMÄKI, P. NINA BANERJEE, MIKA GISSLER,
KATJA M. LAMPI, RAIJA VANHALA, ALAN S. BROWN, ANDRÉ SOURANDER

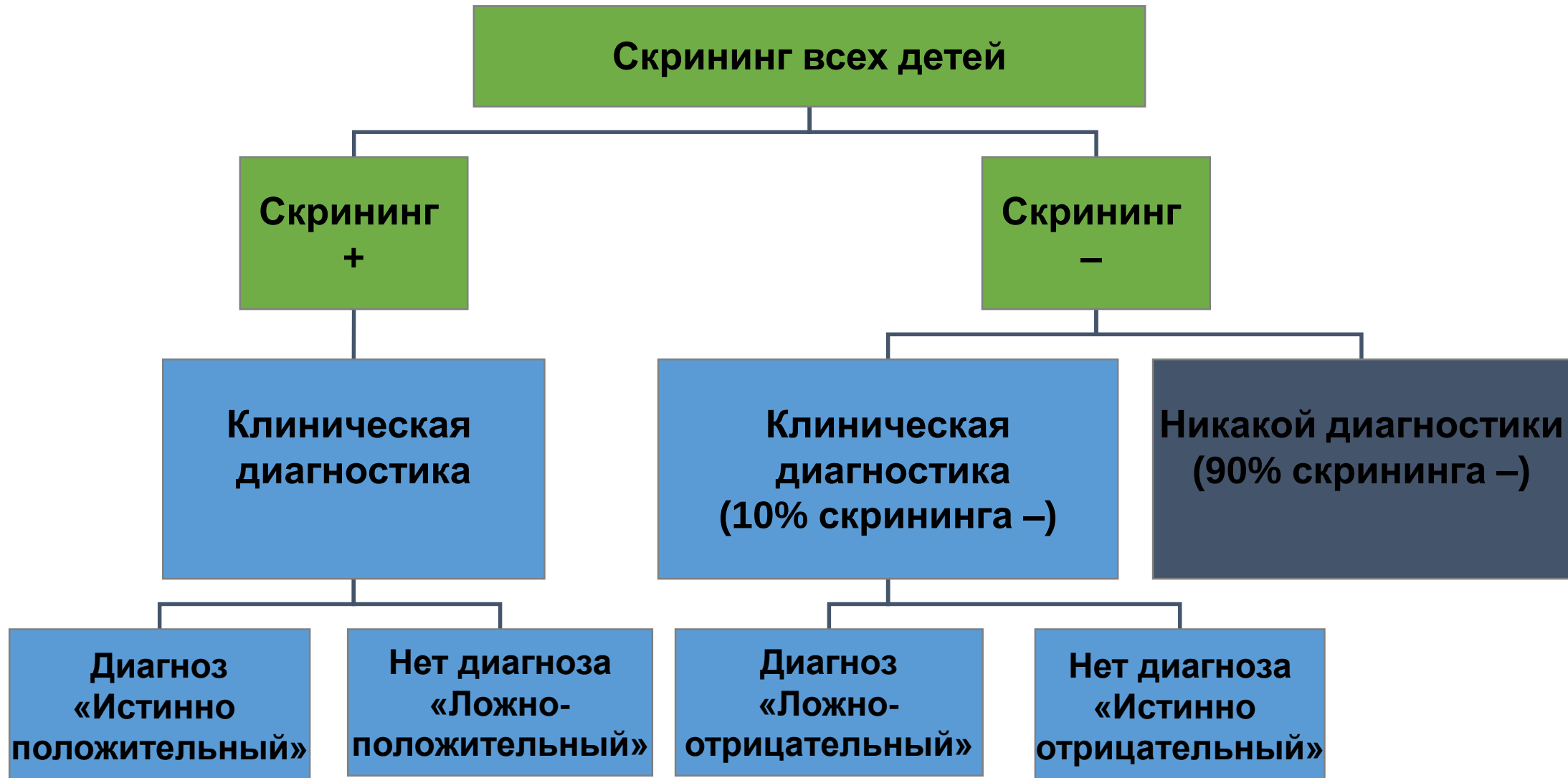


Возрастные когорты

- Выявление и проспективное наблюдение за беременными женщинами или новорожденными детьми
- Можно определить различные последствия
- Можно использовать проект, не связанный с РАС
- Две стадии скрининга



Возрастные когорты – две стадии скрининга



Возрастные когорты: Исследование случая - Мониша



Исследование случая - Мониша

- Изначально рандомизированные клинические испытания вакцины витамина А для всех беременных женщин в сельских районах Бангладеш (JivitA)
- После испытаний за детьми наблюдали продолжительное время
- В возрасте 7-9 лет обследование на РАС
- Две стадии скрининга



The JiVitA Project

A Maternal and Child Health Research Program of
Johns Hopkins Bangladesh
*serving the Ministry of Health and Family Welfare of the
Government of the People's Republic of Bangladesh*

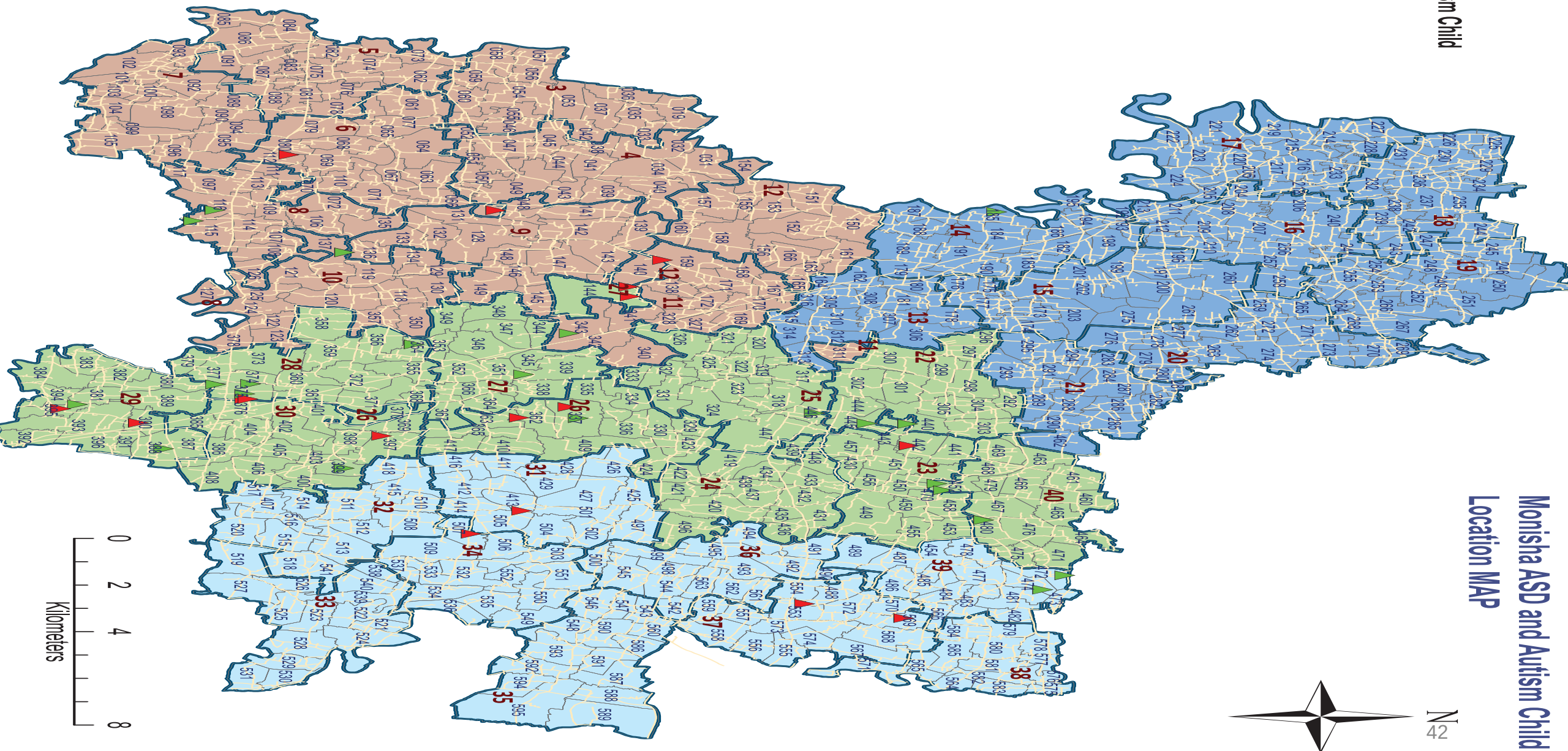
Адаптации



ASD and Autism Child

Diagnosis

- ASD
- Autism
- Road
- Sectors
- Zone_4
- Zone_3
- Zone_2
- Zone_1



Опросы и переписи

- Всей популяции или выборке задается серия вопросов
- Нет клинического подтверждения
- Часто низкий уровень ответов
- ‘У вашего ребенка когда-либо диагностировали аутизм?’



Опросы: Национальный опрос о здоровье детей

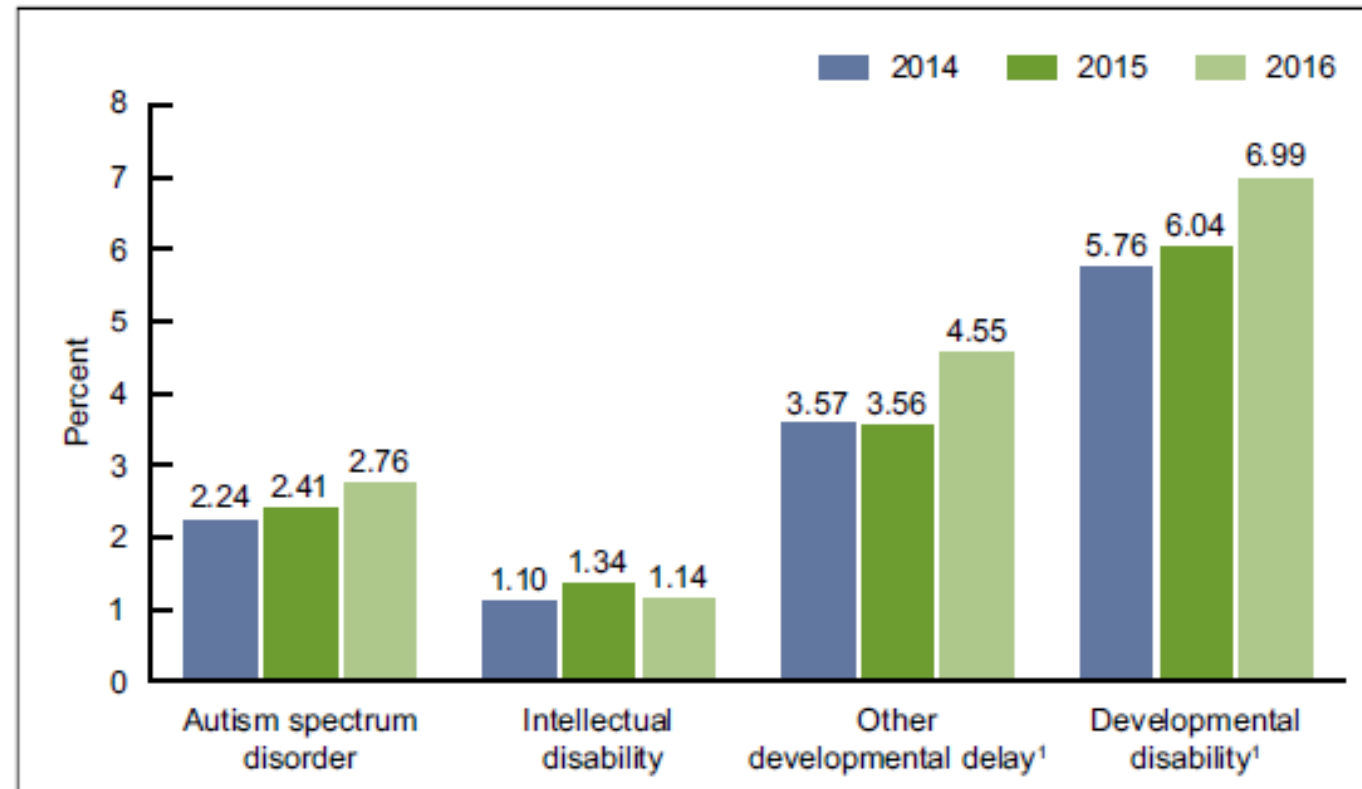
The NSCH at a glance:

Survey Design and Sponsorship	Maternal and Child Health Bureau at the Health Resources and Services Administration in partnership with National Center for Health Statistics at the Centers for Disease Control, Child and Adolescent Health Measurement Initiative, and a National Technical Expert Panel
Data Collection	2003, 2007, 2011/12: National Center for Health Statistics at the Centers for Disease Control 2016: Census Bureau
Geographic areas	Nationwide, all 50 states and the District of Columbia
Periodicity	2003, 2007, 2011/12, yearly as of 2016
Population sampled	Non-institutionalized children in the US ages 0-17 years
Sample size range	2003, 2007, 2011/12: Nationally: between 91,000 and 102,000; State: between 1,800-2,200 2016: Nationally: 50,212; State: between 638-1351
Representative	Weighted to be representative of the US population of non-institutionalized children ages 0-17
Topics	Physical and emotional health; factors that may relate to well-being of children, including medical home, family interactions, parental health, school experiences, and safe neighborhoods



Опросы: Национальный опрос о здоровье детей

Figure 1. Prevalence of children aged 3–17 years ever diagnosed with selected developmental disabilities, by year: United States, 2014–2016



NCHS Data Brief ■ No. 291 ■ November 2017

Estimated Prevalence of Children With Diagnosed Developmental Disabilities in the United States, 2014–2016

Benjamin Zablotsky, Ph.D., Lindsey I. Black, M.P.H., and Stephen J. Blumberg, Ph.D.

Перепись: Шотландия



Table 1 Number and proportion of adults with autism by age and gender		
Age	Gender, n (%)	Autism, n (%)
All adults aged 25+	Male n=1 781 455 (100)	4610 (0.3)
	Female n=1 965 129 (100)	2039 (0.1)
	All n=3 746 584 (100)	6649 (0.2)
25–34 years	Male n=328 607 (100)	1753 (0.5)
	Female n=338 720 (100)	636 (0.2)
	All n=632 488 (100)	2389 (0.4)
35–44 years	Male n=357 670 (100)	1117 (0.3)
	Female n=377 084 (100)	471 (0.1)
	All n=734 754 (100)	1588 (0.2)
45–54 years	Male n=384 517 (100)	890 (0.2)
	Female n=402 239 (100)	377 (0.1)
	All n=786 756 (100)	1267 (0.2)
55–64 years	Male n=326 922 (100)	474 (0.1)
	Female n=340 491 (100)	233 (0.1)
	All n=667 413 (100)	707 (0.1)
65+ years	Male n=383 739 (100)	376 (0.1)
	Female n=506 595 (100)	322 (0.1)
	All n=890 334 (100)	698 (0.1)

Open access R

BMJ Open Prevalence of long-term health conditions in adults with autism: observational study of a whole country population

Ewelina Rydzewska,¹ Laura Anne Hughes-McCormack,¹ Christopher Gillb
Angela Henderson,¹ Cecilia MacIntyre,³ Julie Rintoul,⁴ Sally-Ann Cooper¹

Ключевые информаторы

- Выявить информированных и знающих многих членов сообщества людей
- Обучить этих информаторов выявлению данного состояния
- Экономически выгодно
- Повышает информированность о данном виде инвалидности среди населения
- Трудно определить популяцию и географический регион
- Полагается на точность информатора
- Все еще полагается на ответы семьи информатору



Ключевые информаторы: Малави

Tataryn et al. BMC Pediatrics (2017) 17:198
DOI 10.1186/s12887-017-0948-z

BMC Pediatrics

RESEARCH ARTICLE Open Access



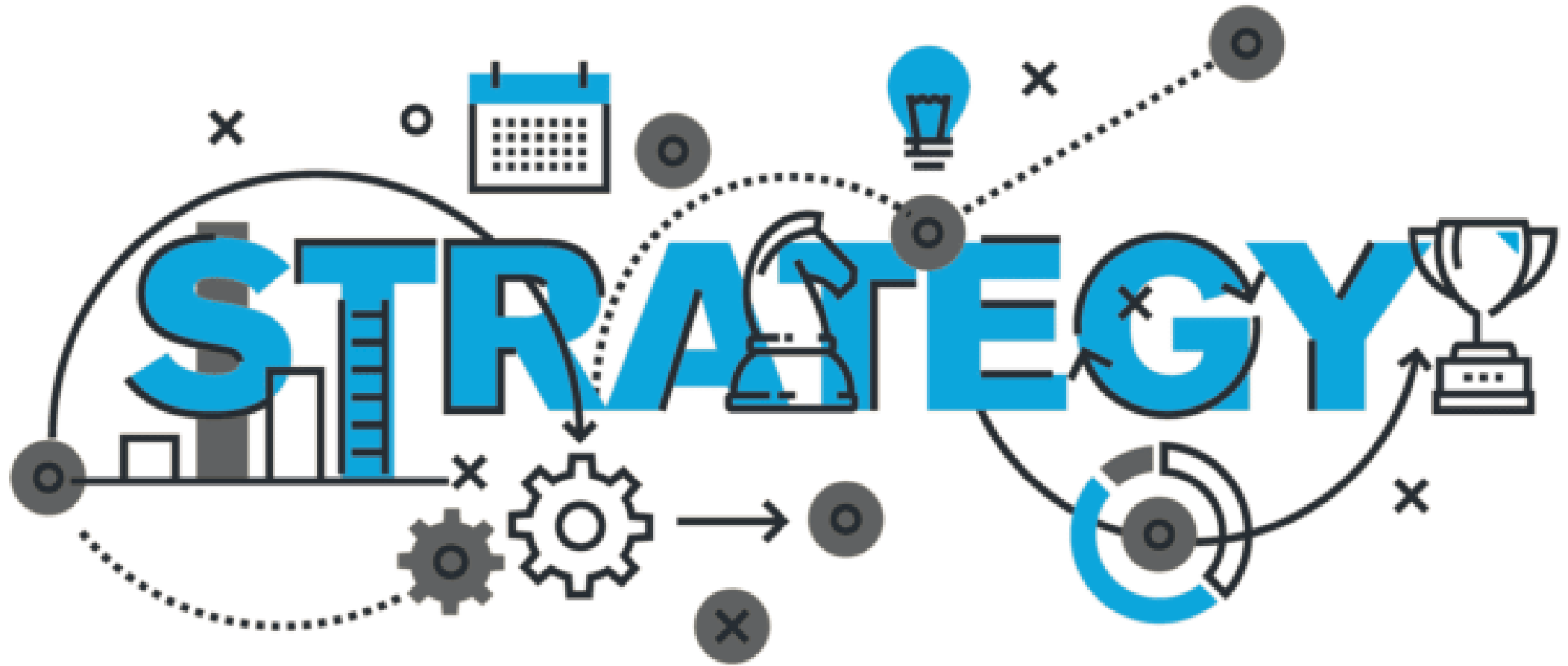
Childhood disability in Malawi: a population based assessment using the key informant method

Myroslava Tataryn^{1†}, Sarah Polack^{1*†} , Linda Chokotho², Wakisa Mulwafu³, Petro Christiane Noe⁵, Chris Lavy⁶ and Hannah Kuper¹

A substantial proportion of children (61%) listed by the KIs did not subsequently screen positive for impairment/epilepsy suggesting a relatively low study specificity. This pattern was also observed in the KIM in Bangladesh [9].

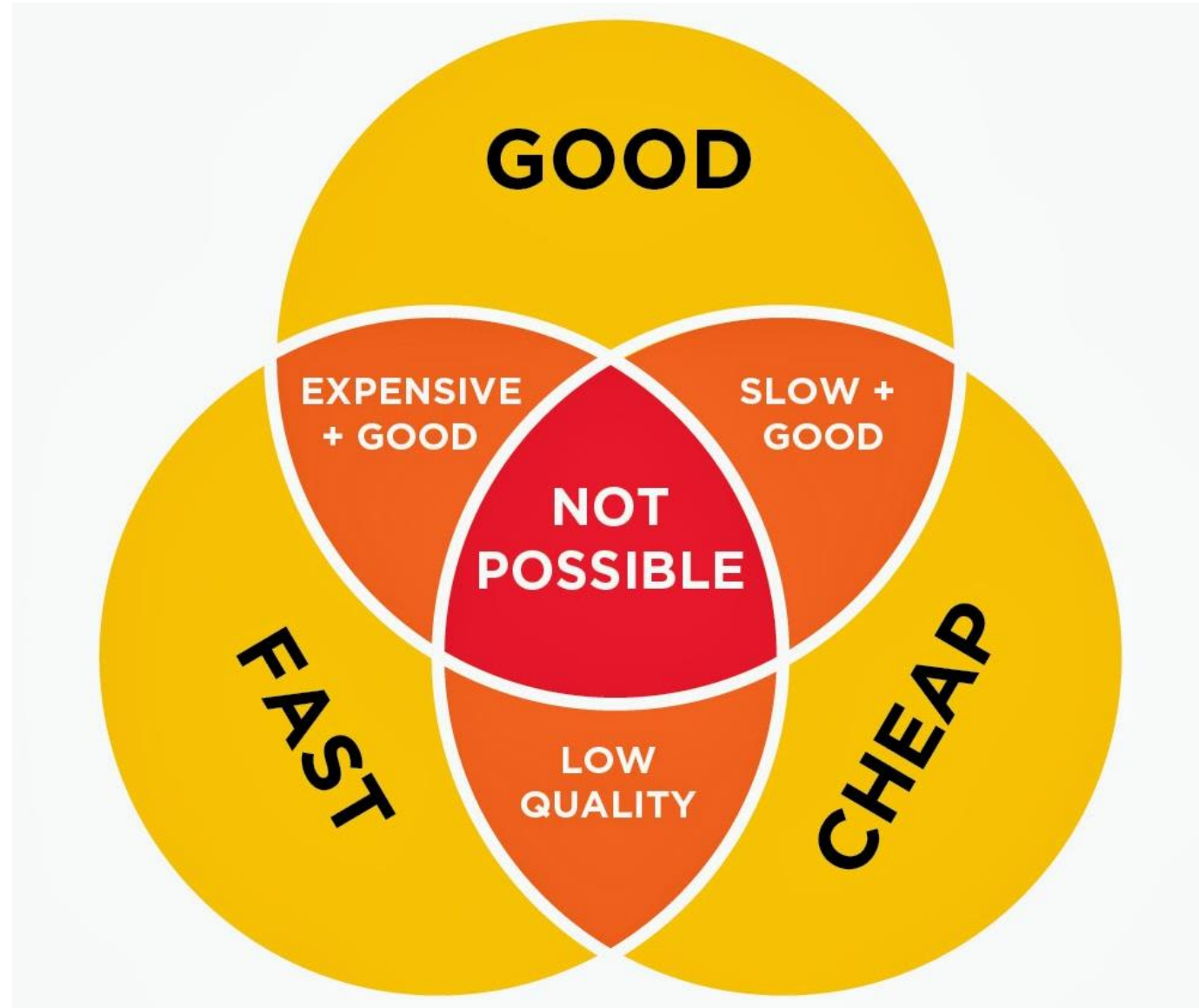
Table 3 Diagnosis of moderate/severe physical impairment

DIAGNOSIS	N	% ^a
Epilepsy	56	4%
Developmental delay	59	5%
Cerebral Palsy	282	23%
Para/quadra/tetri/hemi-plegia	138	11%
Peripheral nerve palsy	25	2%
Other neurological	137	11%
Cause not given	2	0.2%
TOTAL Neurological	698	55%



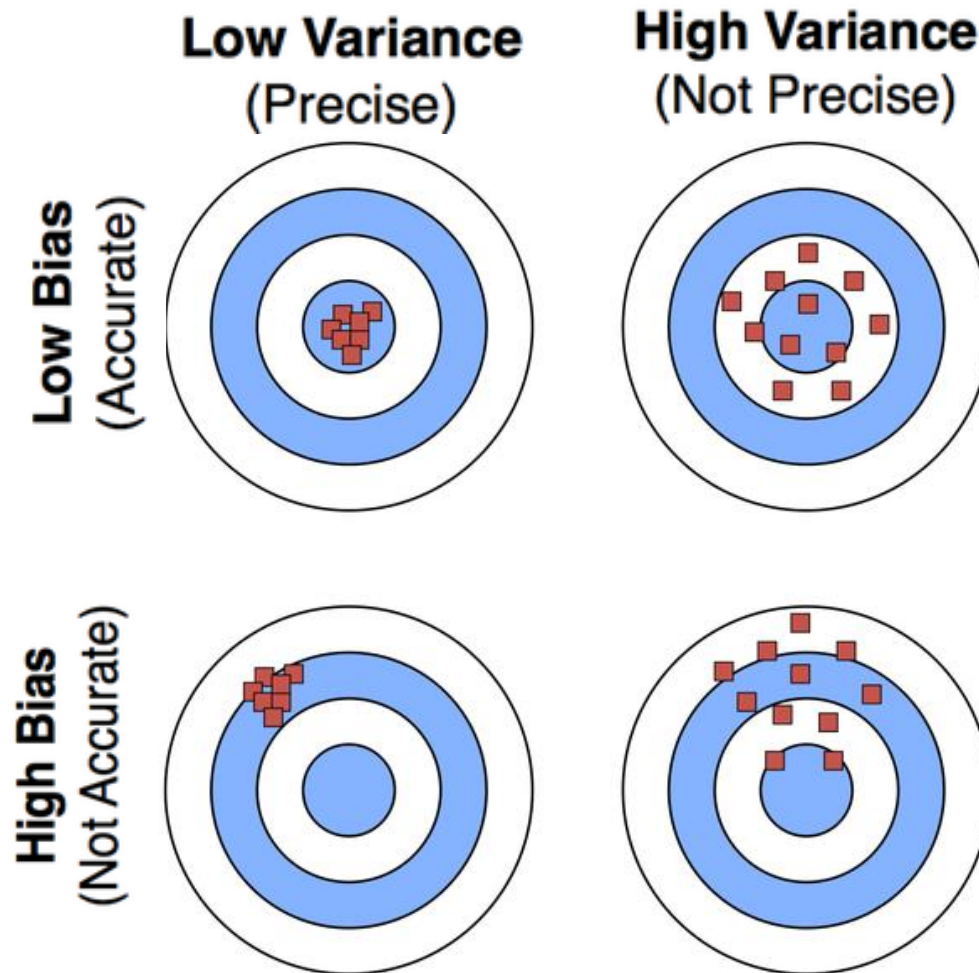
Ограничения и стратегии

Ни одно исследование не идеально!



Погрешность

- Систематические ошибки, которые приводят к неверным оценкам



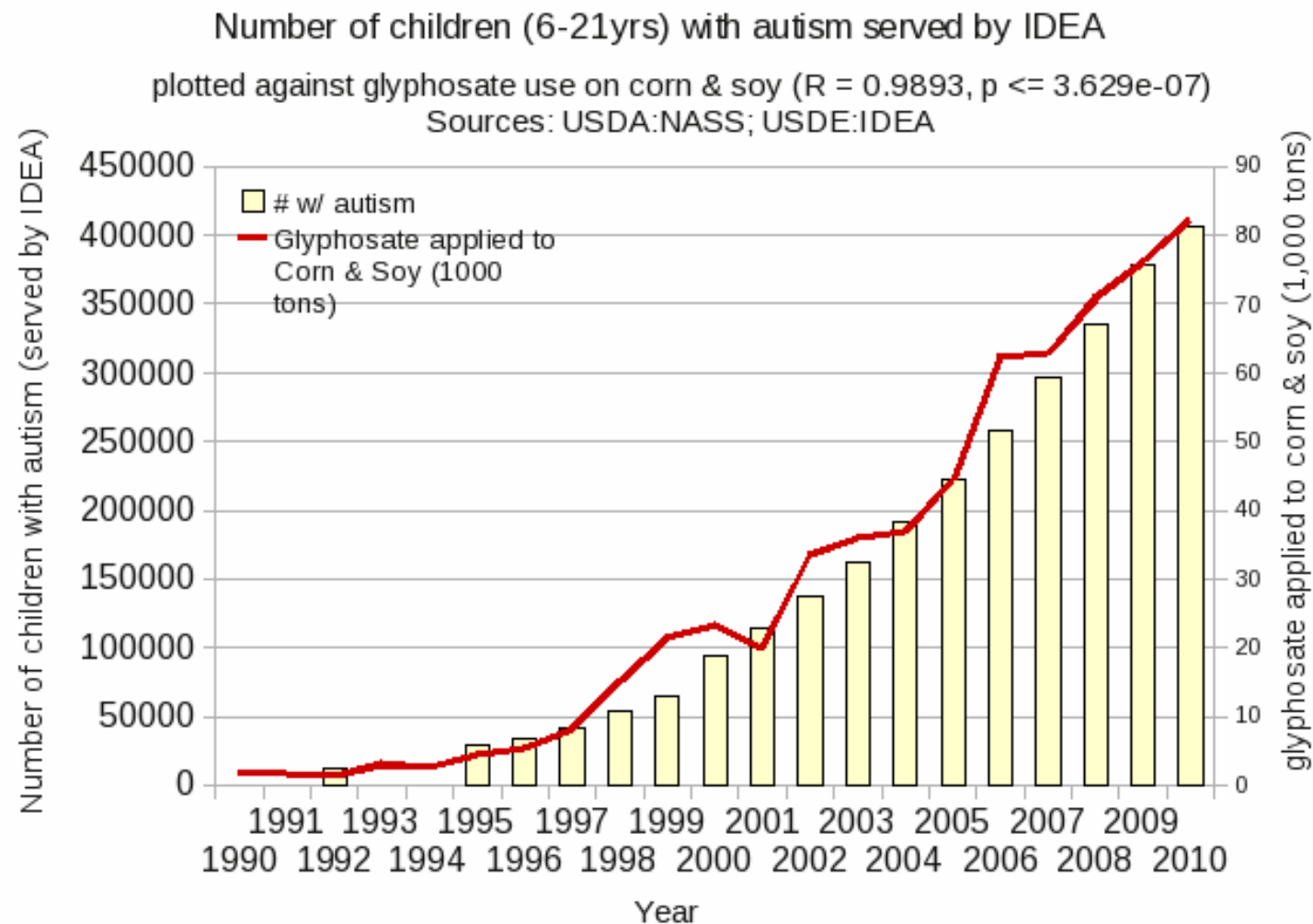
Примеры

- Не учитывается иммиграция / эмиграция
- Пропавшие записи
 - например, у всех детей в детских домах нет записей о рождении
- Дифференциальный отказ от ответа
- Эффект репортера
- Не адаптированные измерения
- Отрицательные результаты скрининга не верифицируются



Другие проблемы

- Генерализуемость / Внешняя валидность
- Надежность
- Неверная интерпретация результатов



Стратегии

- Тщательный дизайн исследования
- Четкие определения выборки и случая
- Ключевые альянсы и сотрудничество
- Минимизация отказа от ответа / пропавших данных
- Аналитические адаптации
- Продуманный подход к интерпретации



Выводы



Вопросы?



Контакты: erubenstein2@wisc.edu