

孤独症谱系障碍儿童健康管理专家共识

中国妇幼保健研究会孤独症防治专委会
湖北省特殊儿童康复协会

摘要：近年来，孤独症谱系障碍(ASD)的患病率逐年上升，已经成为全球公认的公共卫生问题。目前康复治疗以教育干预、行为矫正为主，着重于核心症状训练，而对儿童健康状况的管理比较欠缺，但 ASD 儿童的健康状况严重影响预后。基于此，中国妇幼保健研究会孤独症防治专委会牵头成立专家组，制定本专家共识，以供各级诊疗与康复训练机构的医师、康复技师、教师及家长参考，在实施康复教育训练的基础上，采取针对性、个性化、与发育水平相适应的健康管理策略及家庭支持方案，为实现 ASD 儿童最大潜能发挥。

关键词：孤独症谱系障碍；儿童；健康管理

中图分类号：R749.94 文献标识码：A 文章编号：1008-6579(2025)01-0001-07 doi:10.11852/zgetbjzz2024-1398

Expert consensus on health management of children with autism spectrum disorder

Specialized Committee on Prevention and Treatment of Autism of China Maternal and Child Health Research Association
Hubei Special Children Rehabilitation Association

Abstract: In recent years, the prevalence of autism spectrum disorders (ASD) has been increasing annually and has become a globally recognized public health issue. Currently, rehabilitation treatment primarily focuses on educational interventions and behavioral modifications, emphasizing core symptom training, while there is insufficient management regarding children's health status. However, the health condition of children with ASD significantly impacts their prognosis. Based on this, Specialized Committee on Prevention and Treatment of Autism of China Maternal and Child Health Research Association has led the establishment of an expert panel to develop this consensus. This consensus aims to provide guidance for medical institutions at all levels, as well as for doctors, rehabilitation therapists, teachers, and parents. It advocates for the adoption of targeted, personalized, and developmentally appropriate health management strategies and family support plans based on the foundation of rehabilitation education and training, so as to support the children with ASD to reach their maximum potential.

Keywords: autism spectrum disorder; children; health management

一 概况

孤独症谱系障碍(autism spectrum disorder, ASD)是一种与基因、环境有关的具有高度异质性并伴有多种共患病的神经发育障碍性疾病，主要表现为发起和维持社会互动与社会交流的能力不足、限制性和重复性的刻板行为与狭隘兴趣^[1]。近年来，ASD 的患病率逐年上升，已经成为一个全球公认的公共卫生问题。美国国家疾病预防控制中心(Centers for Disease Control and Prevention, CDC)最新数据显示，美国 ASD 患病率 2016 年 1.85%(1/54)，2018 年 2.3%(1/44)，2020 年递增至 2.76%(1/36)^[2]；我国学者 2020 年一项多中心研究分析结果显示 2017—2020 年中国 6~12 岁儿童 ASD 患病率为 7/1 000，与 2017 年前(26.50/10 000)相比呈上升趋势^[3]。

ASD 发病机制尚不明确，目前缺乏有效治疗药

物，康复治疗方法以教育干预、行为矫正为主，药物治疗为辅。ASD 是代价高昂的慢性疾病，但疗效却十分有限^[4]。鉴于目前国内 ASD 诊疗领域普遍高度重视核心症状的训练，而相对健康状况的管理比较欠缺，且 ASD 儿童特别是幼儿期的健康状况影响预后。因此，有必要对 ASD 儿童开展系统的健康管理，定期进行生长发育、营养喂养、胃肠道、睡眠、运动、免疫、生活及社会能力、家长康复训练技能及心理健康与家庭功能的评估，在实施康复教育训练的基础上，采取针对性、个性化、与发育水平相适应的健康管理策略及家庭支持方案，为医教康及家长赋能，为实现 ASD 儿童最大潜能发挥提供支持。基于我国各级医疗及保健机构开展 ASD 儿童诊疗、康复训练与随访的实践，中国妇幼保健研究会孤独症防治专委会组织发育儿科、儿童保健、儿童康复、儿童心理、特殊教育、公共卫生等方面专家就 ASD 儿童的健康管理相关技术提出本共识，以供开展 ASD 诊

疗与康复训练机构的医师、康复技师、教师及家长参考。

二 ASD 儿童健康管理意义及实施者

(一) ASD 儿童健康管理意义

提高 ASD 从业人员及家庭对 ASD 儿童健康管理重要性的认识;指导各级医疗、保健机构医护人员对 ASD 儿童早期开展系统规范的健康管理,使儿童躯体、心理健康及社会适应能力尽可能处于良好状态,最大程度发挥潜能,改善近远期发育结局;提供以支持家庭为中心的培训,提升父母的心理健康水平和养育技能。

(二) 健康管理的实施者

应贯穿多学科团队(multi-disciplinary team, MDT)协作的理念和方式,包括发育行为或神经发育的儿科医生、普通儿科医生、儿童保健医生、营养师、心理学家、神经学家、精神病学家、特殊教育教师和康复师,以各专科专业理论知识与实践经验为依托,在多学科合作的理念下对 ASD 儿童开展健康管理,进行全方面、全病程监测,以实现最佳结局。对于已确诊或怀疑 ASD 的儿童,由 MDT 团队成员对其展开生长发育、营养喂养与膳食分析、睡眠、胃肠功能、免疫、语言、认知、情绪、行为、生活能力及儿童父母训练技能、心理健康与家庭功能等多方面的评估,并进行生理生化、影像学及基因等相关检查;最后共同制定个体化的健康管理方案。

三 ASD 儿童常见健康问题

(一) 体格生长及营养喂养问题

1 体格生长问题 目前已证实 ASD 儿童体格发育呈现向生长迟缓、消瘦或肥胖偏离的两极趋势,ASD 儿童人群生长偏离既有肥胖也有消瘦^[5],超重的患病率为 14.8%,肥胖的患病率为 23.3%,且随着年龄的增长,超重和肥胖的风险明显增加^[6]。

2 饮食行为及喂养问题 ASD 儿童表现出更多的饮食行为、进食问题或口腔感觉运动障碍。据估计,46%~89%的 ASD 儿童表现出更高水平的喂养问题,对食物触觉(软的、胶状的、脆的、硬的)、气味、视觉(形状、颜色)及温度等高度或低度敏感,可导致患儿对食物一致性的强烈需求、极度挑食、异食癖及扰乱进餐行为的发生率高于正常发育儿童^[7]。

3 营养成分问题 ASD 儿童容易出现营养成分问题,较多儿童外周血中存在营养素水平异常,如血红蛋白、血清铁、钙、磷、叶酸等水平异常^[8];维生素 A、D 等在 ASD 儿童有较严重的缺乏^[9]。

ASD 儿童的全身、腰椎、髋关节和股骨颈骨密

度(bone mineral density, BMD)较正常发育儿童低,骨矿物质含量、微结构和力量方面存在缺陷,全身骨矿物质含量降低 13%^[10]。

(二) 过敏、免疫及胃肠问题

1. 过敏问题 Wang 等^[11]对食物过敏(food allergy, FA)与 ASD 的 Meta 分析发现,ASD 儿童有发生 FA 的风险,FA 儿童有发展为 ASD 的风险。

2. 胃肠道问题 ASD 儿童存在肠胃问题,如肠漏/炎症、消化不良/吸收不良、或胃食管反流/便秘/腹泻,其发生胃肠道问题的可能性是同龄人的 4 倍,发生便秘和腹泻的可能性是同龄人的 3 倍多,腹痛的可能性是同龄人的 2 倍^[12]。ASD 儿童患有肠道微生物生态失调,其特征是肠道中有益微生物和病原微生物之间的不平衡,肠道真菌菌群也参与了 ASD 肠道微生物群落结构的改变^[13]。

3. 免疫问题 大量研究表明 ASD 儿童可能有免疫异常,存在系统性炎症,这种炎症涉及大脑及肠道等身体系统的炎症^[14]。

(三) 睡眠、运动及自主神经功能问题

1. 睡眠问题 44%~83%的 ASD 儿童共患睡眠问题,且睡眠问题持续存在,几乎一半的 ASD 青少年继续有睡眠障碍^[15]。

2. 运动问题 50%~80%的 ASD 儿童及 ASD 高危儿存在明显的运动技能问题,其表现包括运动落后、运动学习困难以及运动技巧缺失,并且在早期即可出现运动落后,运动功能受损与社交障碍之间存在显著相关^[16]。

3. 自主神经功能问题 Rui 等^[17]综述了近 20 年关于 ASD 患者自主神经功能障碍的研究,根据自主神经指标、神经影像学模式和神经激素变化,可将孤独症精神运动障碍分为 5 种不同的亚组,分别是伴有焦虑特征的 ASD、具有攻击性特征的 ASD、伴有限制性重复行为和运动障碍的 ASD、伴有癫痫发作的 ASD 和伴有紧张症的 ASD。

四 ASD 儿童健康管理常用评价方法

(一) ASD 儿童健康管理常用评估方法

1 体格生长、营养、喂养、胃肠道、过敏、睡眠等评估
1.1 体格发育监测及营养状况评估 测量体重、身高、头围,应用生长曲线、指数法(身高体重指数、体质质量指数(body mass index, BMI 等)、膳食分析、人体成分分析仪等对 ASD 儿童的生长速率、体格发育及营养状况进行分析评估。

1.2 喂养及胃肠道功能评估 喂养评估包括半结构化面谈、标准化问卷等^[18]。喂养评估问卷有:婴

幼儿喂养困难评分量表(The Montreal Children Hospital Feeding Scale, MCH-FS)中文版、儿童饮食行为量表(Children's Eating Behavior Questionnaire, CEBQ)、儿童饮食行为清单(Children's Eating Behavior Inventory, CEBI)、儿童喂养问卷(Child Feeding Questionnaire, CFQ)、照护者喂养方式问卷(Caregiver's Feeding Styles Questionnaire, CFSQ)、父母对儿童喂养控制问卷(Parental control over child feeding, PCOCF)、学龄前儿童喂养问卷(Preschooler Feeding Questionnaire, PFQ)等。胃肠道症状评估方法包括^[18]:标准化营养评估(食物摄入分析、人体测量、实验室检测等),胃肠功能的全面评估(饮食史、肠道功能史、相关家族史、腹部体格检查、胃肠电图分析等),食物的详细检查(水果、蔬菜、肉类、豆制品、乳制品及谷物等)。结合临床便秘、便稀及交替出现等症状,排除胃肠道结构异常、各种肠道感染问题后,可根据罗马Ⅲ标准(Questionnaire on Pediatric Gastrointestinal Symptoms-Rome Ⅲ, QPGS-Ⅲ 诊断标准)来诊断儿童是否有功能性胃肠病等。

1.3 过敏问题评估 当主要家族成员患有过敏性疾病时,ASD 儿童应作为过敏性疾病高危儿进行管理。过敏性疾病的临床症状缺乏特异性,尤其是食物过敏,可同时具有多器官系统过敏的症状,故询问症状发生的时间、诱因、频率、持续时间、前期治疗效果及排除其他疾病后,应高度怀疑过敏的可能^[19]。用于过敏性疾病诊断的方法较多,每种方法适应对象及疾病存在差异。外周血中的嗜酸性粒细胞(Eosinophil, EOS)增高可辅助诊断过敏性疾病。过敏的儿童外周血 EOS 常 $>0.5 \times 10^9/L$;采用血清 sIgE 测定筛查 I 型超敏反应,其灵敏度和特异性较高。皮肤点刺试验是筛查食入及吸入过敏原诱发 IgE 介导的速发型变态反应最常用的方法。口服激发试验阳性是确诊食物过敏的依据^[19]。

1.4 睡眠评估 对所有 ASD 儿童进行睡眠问题筛查,建议家长做睡眠日记; <3 岁的 ASD 儿童推荐使用睡眠障碍综合指数量表; $4 \sim 10$ 岁 ASD 儿童使用儿童睡眠习惯问卷; $6 \sim 14$ 岁 ASD 儿童使用儿童睡眠障碍量表^[20]。体动睡眠记录仪是较为客观的评估方法^[21],对于存在睡眠障碍的 ASD 儿童,可将其佩戴在手腕或腰部来记录体动情况,收集到的数据可上传至电脑,进而分析数据以评估睡眠情况。必要时行多导睡眠监测仪,如有阻塞性睡眠问题(如腺样体、扁桃体等问题),建议耳鼻喉科会诊。

2 发育水平及智能常用评估工具 丹佛发育筛查

量表(Denver Developmental Screening Test, DDST)、格塞尔发展诊断量表(Gesell Development Diagnosis Scale, GDDS)、0~6 岁儿童神经心理发育量表(儿心量表)、年龄与发育进程问卷(中文版)(Ages & Stages, ASQ-E2)等可用于评估 ASD 儿童发育水平;可根据儿童年龄、语言及配合程度选择语言发育迟缓检查法(Sign-Significate Relations, S-S 法)、韦氏学前儿童智力量表(Wechsler Preschool and Primary Scale of, WPPSI)、韦氏儿童智力量表(Wechsler Intelligence Scale for Children, WISC)、瑞文推理测验(Raven Progressive Matrices, RPM)等对 ASD 儿童语言、智力水平进行评定;《孤独症儿童心理教育评核》第三版(Psychoeducational Profile-3rd Edition, PEP-3)、语言行为里程碑评估与安置程序(Verbal Behavior Milestones Assessment and Placement Program, VB-MAPP)、基本语言学习技能评估(Assessment of Basic Language and Learning Skills, ABLLS)等可为 ASD 儿童教育训练计划的制订提供依据。

3 运动能力常用评估工具 粗大运动功能测试量表(Gross Motor Function Measure, GMFM)、Griffith 发育评估量表(Griffiths Mental Development Scales, GMDS)、Peabody 运动发育量表、3~6 岁儿童基本运动能力评估等。

4 行为与症状类常用评估工具

4.1 常用的筛查量表 克氏孤独症行为量表(Clancy Autism Behavior Scale, CABS)、孤独症行为量表(Autism Behavior Checklist, ABC)、改良婴幼儿孤独症量表(Modified Checklist for Autism in Toddlers, M-CHAT)、孤独症谱系障碍筛查问卷(Autism Spectrum Screening Questionnaire, ASSQ)、阿斯伯格综合征筛查量表(Aspergersyndrome, AS)等。

4.2 诊断量表 儿童孤独症评定量表(Childhood Autism Rating Scale, CARS)、美国《精神障碍诊断与统计手册》第五版(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5th Edition, DSM-5)、《国际疾病分类》第十一版(International Classification of Diseases-11th Edition, ICD-11)、孤独症诊断访谈量表修订版(Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R)、孤独症诊断观察量表第二版(Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition, ADOS-2)等。

5 情绪发展、气质与社会性类常用评估工具 中国城市幼儿情绪及社会评估量表(Chinese Infant-

Toddler Social Emotional Assessment, ITSEA)、幼儿人格发展趋向评定量表(Personality Tendency Scale for Children, PTSC)、儿童焦虑情绪障碍筛查量表(The Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders, SCARED)、儿童抑郁障碍自评量表(Depression Self-rating Scale for Children, DSRS)、中国 1~3 岁幼儿气质量表(Chinese Toddler Temperament Scale, CTTS)、中国学龄前 3~7 岁儿童气质量表(Chinese Preschoolers Temperament Scale, CPTS)、中国 8~12 岁学龄儿童气质问卷(Chinese School Child Temperament Scale, CSTS)等。

6 生活能力及社会适应性常用评估工具 婴儿-初中生社会生活能力量表(Infant-Junior High School Student's Social Living Ability Scale, S-M)、适应性行为评估系统(第三版)(Adaptive Behavior Assessment System-3rd Edition, ABAS-3)、儿童适应性行为评定量表(Children's adaptive behavior rating scale, CABR)、社交反应量表(Social Responsiveness Scale, SRS)等。

(二) ASD 儿童常用特殊检查

在进行详细的病史采集及全面的发育评估和体格检查后,根据临床诊断,可酌情选择相关特殊检查。

1 实验室检查 血常规、血生化、微量元素、维生素 A/D、叶酸、遗传代谢性疾病筛查、甲状腺功能、染色体核型、基因突变检测等。

2 脑功能检查 脑干听觉诱发电位、视频脑电图、定量脑电图、磁共振脑功能成像(Functional Magnetic Resonance Imaging, fMRI)等。

3 脑影像检查 头颅 MRI 和 CT,以及超声影像等。

五 ASD 儿童健康管理的内容及指导

凡 ASD 筛查阳性儿童均应根据国家《0~6 岁儿童孤独症筛查干预服务规范》纳入三级网的系统管理之中,确诊 ASD 儿童健康管理的主要内容包括对生长发育、营养喂养与膳食分析、胃肠道功能、睡眠、运动、免疫、生活能力及家庭功能等多方面的定期评估、检查、指导与支持。健康管理评估的频次可参照《0~6 岁儿童孤独症筛查干预服务规范》中干预效果评定的频次,每 3~6 月一次。健康管理的原则:应在正常儿童健康管理的框架下采用行为矫正、家长培训、物理治疗、药物治疗及多学科诊疗相结合的综合管理模式。

(一) 行为矫正

1 应用行为分析法 鉴于 ASD 儿童的特殊性,可

采用应用行为分析法(applied behavior analysis, ABA)的原理,恰当及时使用强化、惩罚、消退、逐步暴露、塑造等基本原则,对 ASD 儿童的营养喂养、进食行为、睡眠、运动、日常生活能力等问题进行矫正,同时减少问题行为的出现,必要时进行多学科协同诊疗。

2 自然发展行为干预 近年来,自然发展行为干预(Naturalistic Developmental Behavioral Interventions, NDBI)在国际范围内受到青睐,实证研究不断扩大,目前推动 NDBI 在我国本土化研究和实践,包括关键反应训练(Pivotal Response Treatment, PRT)、早期丹佛模式(Early Start Denver Model, ESDM)、联合注意假想游戏社交参与调节(Joint Attention, Symbolic Play, Engagement and Regulation, JASPER)、知情解意(Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Support, SCERTS)、自然情境教学(Naturalistic Intervention, NI)、交互模仿训练(Reciprocal Imitation Training, RIT)、教导父母成为社交教练(Improving Parents As Communication Teachers, ImPACT)、照顾者技能培训(WHO Caregiver Skill Training, WHO-CST)等,这些方法的目标领域和有效性各有侧重,但又具有共同的核心要素和特征^[22]。

(二) 家长培训

1 养育照护指导 对于 ASD 儿童的健康管理,必须拓宽视野,将儿童早期发展养育照护(nurturing care, NC)理念融入家庭干预之中,更好地促进 ASD 儿童全生涯服务、全方位关爱。NC 框架重点强调良好健康、合理营养、安全与保障、早期学习和回应性照护五大要素。

2 家长康复技能培训 由医生负责全面诊断,包括 ASD 的核心症状及共患病,同时给予养育者儿童喂养、生长发育、睡眠、情绪、行为管理等照顾相关方面的知识,治疗师通过对儿童认知、理解、表达、精细运动、粗大运动、模仿、社交游戏和情绪行为八大领域的的能力进行初步评估,同时对家庭带养情况进行了了解,综合分析后进行分级并给予课程建议。家长全程参与学习,采用线上及线下方式,在理论指导下实施以儿童为中心的回应性照护干预技术,可使父母、家庭与社会压力得到缓解,增强自我效能感。

3 家长身心健康 建议 ASD 患儿家长定期自身健康体检,全面均衡营养、适量运动锻炼、学会识别疲劳与不良情绪,主动寻求心理健康支持。

(三) ASD 健康管理技术的研究进展

1 物理及相关器械治疗

1.1 非侵入性神经调控技术 目前有研究提示了

非侵入性神经调控技术,如经颅磁刺激^[23](transcranial magnetic stimulation, TMS)、经颅直流电^[24](transcranial direct current, tDCS)有治疗 ASD 的潜力。相关研究报道,ASD 共患癫痫患者在接受迷走神经刺激(vagus nerve stimulation, VNS)治疗后,其情绪问题、社会交往能力、言语和认知功能障碍等 ASD 核心症状均有不同程度改善^[25]。

1.2 口腔运动干预 ASD 儿童口腔运动干预包括影响舌、唇、软腭、颌、喉或呼吸肌动作的练习和活动,以改善进食及吞咽时的力量、张力、运动范围或协调性,包括传统的主动或被动肌肉练习、拉伸或对相关结构的刺激^[26]。

1.3 中西医结合治疗 近年来研究发现针刺、经络、推拿等可调神益智、补益脾胃、调肠治神,有效改善 ASD 患儿情感、睡眠、认知、社交等身体活动及参与功能,临床疗效显著^[27]。中西医结合治疗处于研究阶段,需要进一步的研究来验证其疗效和安全性。

1.4 机器人辅助干预 机器人引导 ASD 儿童进行康复训练。近期有关社交机器人干预 ASD 儿童的相关研究,为 ASD 的干预治疗开辟了全新的道路。与机器人的互动可以有效增加 ASD 儿童的情绪识别、模仿行为、联合注意及话轮转换等能力^[28],其疗效和安全性需要进一步的研究来验证。

2 药物及其他辅助治疗

2.1 特殊饮食 最新的研究认为营养因素在孤独症的病因学中起重要作用,无麸质无酪蛋白饮食(gluten free casein free diet, GFCF)、生酮饮食(ketogenic diet, KD)、特定碳水化合物饮食(specific carbohydrate diet, SCD)、多不饱和脂肪酸饮食(polyunsaturated fatty acids, PUFA)、补充矿物质和维生素等饮食方法被视为 ASD 的潜在饮食干预措施和替代疗法,并受到广泛关注^[4]。

2.2 营养素 根据实验室检查结果,在医生的指导下补充相应的营养素维生素 D、A、E 及微量元素锌、铁等,有利于改善 ASD 儿童营养问题、核心症状及行为问题等^[29]。

2.3 益生菌 许多种类的益生菌已被用于 ASD 儿童的改善治疗,如罗伊氏乳杆菌 LR99 可以通过迷走神经系统和催产素及多巴胺能神经元改善儿童的社会交往、社会互动等核心症状和胃肠道症状^[4,30];动物双歧乳亚种可以通过调整肠道菌群,改善儿童的生长发育^[31-32]。另外,在改善儿童胃肠道症状方面,婴儿乳杆菌和长双歧杆菌也是常用的益生菌^[33]。

2.4 过敏治疗 Teitelbaum 等^[34]应用 Nambudripad (NAET)过敏反应消除技术对伴有过敏现象的

ASD 儿童进行了治疗研究,NAET 对治疗伴有过敏症状的 ASD 儿童是有效的。还有学者认为植物黄酮对 ASD 的过敏治疗是有前途的^[35]。曾发生严重过敏反应者随身携带肾上腺素笔和医疗救助卡片是挽救生命的重要手段。

2.5 药物治疗 尚未有批准用于治疗 ASD 儿童失眠的药物。目前国内外指南^[36]认为在其他疗法(家长教育/行为干预、补充替代疗法等)无效的情况下,可以运用褪黑素等作为促进睡眠药物治疗方法,但指南亦不明确褪黑素长期使用的安全性。利培酮为多巴胺和 5 羟色胺受体的拮抗剂,选择性作用于大脑前额叶外皮质,通过增加其多巴胺含量来改善睡眠症状^[37]。布美他尼是美国食品药品监督管理局(FDA)批准的一种有效的髓袢利尿剂,基础和临床研究的最新证据均显示低剂量口服布美他尼在缺乏行为疗法的中重度 ASD 中可能有用,表明布美他尼有望成为治疗 ASD 的候选药物^[38]。

2.6 免疫治疗 目前 ASD 儿童免疫学病因尚在探索阶段,靶向治疗仍较困难,具有神经免疫调节功能的抗抑郁和抗精神病药物近来被广泛使用。利培酮和阿立哌唑作为美国 FDA 唯一被批准的治疗 ASD 的药物,均具有改变 T 细胞分化、降低小胶质细胞激活和改善细胞因子水平等多种免疫学效应^[4]。但大量研究表明 ASD 患者免疫异常,存在系统性炎症,包括大脑及肠道;有实验结果显示免疫疗法(如应用免疫增强剂、免疫抑制剂、免疫调节剂)对于改善症状有一定疗效^[4]。由于叶酸受体抗体(folate receptor alpha antibody, FR α)在 ASD 儿童中非常普遍,服用亚叶酸钙治疗后,其语言沟通、社交、注意力、刻板行为均有明显改善^[39]。有条件的医疗机构可对 ASD 儿童进行 FR α 检测。近年来研究者对 ASD 的干细胞疗法,特别是间充质干细胞(mesenchymal stem cells, MSCs)的研究越来越多,MSCs 因其具有免疫调节及神经保护作用,可成为 ASD 的一种潜在生物治疗手段^[40]。

2.7 粪菌移植 有研究表明,粪菌移植(fecal microbiota transplantation, FMT)治疗不仅可使患者 ASD 样行为及胃肠道症状显著改善,且 ASD 儿童的肠道菌群和代谢均向有利的方向转变^[41]。

总之,ASD 儿童常伴有多种健康问题,这些健康问题与其核心症状交互作用,影响早期诊断及综合干预疗效,导致预后不佳。因此,需要将 ASD 儿童以上健康问题进行规范系统管理,建立多学科协助和转诊机制,在诊疗及综合干预中重视并配合做好健康管理,才有望“真正”实现 ASD 儿童最大潜能

发挥这一目标。

当前医疗与保健学领域也开始转变对 ASD 等一众神经发育障碍性疾病的认识与解读,也承认人类大脑存在不同的神经范式或是神经多样性,一些康复治疗师和心理卫生专业人士都在推动制定适合神经多样性个体的更具包容性的心理治疗框架^[42]。

六 展 望

本专家共识作为国内第一部针对 ASD 儿童健康管理的专家共识,为各类医疗保健机构、孤独症工作者及家长提供了针对性较强的推荐意见,有助于健康管理工作的开展,从而提高 ASD 儿童健康水平、减少家庭及社会的疾病负担。但同时,本共识在制订过程中仍存在一定的局限性,部分最新诊疗技术的可及度仍不明确,未来在此共识的推广工作中专家小组将进行经验积累与反思,加强对国内外 ASD 儿童诊疗领域的关注,以更新专家共识,从而切实落实 ASD 儿童健康管理的科学开展。

执笔人:刘兴莲、周爱琴、徐海青(湖北省妇幼保健院儿童保健科,湖北 武汉 430070)

参与本共识制定和审定的专家:

中山大学公共卫生学院(静进)、上海交通大学医学院附属新华医院(李斐)、国家卫生健康委妇幼健康中心(张悦)、西安交通大学第二附属医院(杨玉凤)、河南省妇幼保健院(姚梅玲)、河北省儿童医院(王霞、张明静)、山东大学齐鲁儿童医院(赵冬梅、张冬冬)、大连市妇女儿童医疗中心(肖绪武、孙昊)、宁波大学附属妇女儿童医院(吕兰秋)、黄石市妇幼保健院(刘建华)、湖北民族大学附属民大医院(吴素英)、湖北省妇幼保健院(刘兴莲、周爱琴、郑晓云、徐海青)。

利益冲突 所有作者均声明不存在利益冲突

参考文献

- [1] Lord C, Elsabbagh M, Baird G, et al. Autism spectrum disorder[J]. *Lancet*, 2018, 392(10146):508-520.
- [2] Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2020[J]. *MM-WR Surveill Summ*, 2023, 72(2):1-14.
- [3] Zhou H, Xu X, Yan W, et al. Prevalence of autism spectrum disorder in China: A nationwide multi-center population-based study among children aged 6 to 12 years[J]. *Neurosci Bull*, 2020, 36(9):961-971.
- [4] (美)瓦莱丽·W·胡. 自闭症研究前沿诊断治疗新视野翻译版[M]. 孔学君,译. 北京:人民卫生出版社, 2017. 05.
- [5] Leader G, Tuohy E, Chen JL, et al. Feeding problems, gastrointestinal symptoms, challenging behavior and sensory issues in children and adolescents with autism spectrum disorder[J]. *J Autism Dev Disord*, 2020, 50(4):1401-1410.
- [6] Dhaliwal KK, Orsso CE, Richard C, et al. Risk factors for unhealthy weight gain and obesity among children with autism spectrum disorder[J]. *Int J Mol Sci*, 2019, 20(13):3285.
- [7] Barrientog BAV, Badajos AFT, Bucog EF'M, et al. Meal-time experiences of children with autism spectrum disorder from the perspectives of Filipino occupational therapists in cebu: Implications for practice[J]. *Internet I Allied Health Sci Pract*, 2023, 21(1):2.
- [8] Meguid N, Anwar M, Zaki S, et al. Dietary Patterns of children with autism spectrum disorder: A study based in Egypt[J]. *Open Access Maced J Med Sci*, 2015, 3(2):262-7.
- [9] 胡俊,杜继鹏,衣明纪. 维生素 A 在孤独症谱系障碍中作用的研究进展[J]. *教育生物学杂志*, 2021, 9(6):513-518. Hu J, Du JP, Yi MJ. Advances in role of vitamin A in autism spectrum disorder[J]. *Journal of Bio-education*, 2021, 9(6):513-518. (in Chinese)
- [10] Rostami Haji Abadi M, Neumeyer A, Misra M, et al. Bone health in children and youth with ASD: A systematic review and meta-analysis[J]. *Osteoporos Int*, 2021, 32(9):1679-1691.
- [11] Wang L, Shen WM, Yao H, et al. Association between autism spectrum disorder and food allergy: A systematic review and meta-analysis[J]. *Autism Res*, 2020, 14(1):220-230.
- [12] Madra M, Ringel R, Margolis KG. Gastrointestinal issues and autism spectrum disorder. [J]. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*, 2020, 29(3):501-513.
- [13] Strati F, Cavalieri D, Albanese D, et al. New evidences on the altered gut microbiota in autism spectrum disorders[J]. *Microbiome*, 2017, 5(1):24.
- [14] Wang Q, Yang Q, Liu X. The microbiota-gut-brain axis and neurodevelopmental disorders[J]. *Protein Cell*, 2023, 14(10):762-775.
- [15] Williams Buckley A, Hirtz D, Oskoui M, et al. Practice guideline: Treatment for insomnia and disrupted sleep behavior in children and adolescents with autism spectrum disorder: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology[J]. *Neurology*, 2020, 94(9):392-404.
- [16] Kaur M, Srinivasan SM, Bhat AN. Comparing motor performance, praxis, coordination, and interpersonal synchrony between children with and without autism spectrum disorder(ASD)[J]. *Res Dev Disabil*, 2018, 72:79-95.
- [17] Rui S, Jun L, Xue JK. Autonomie dysfunction and autism: Subtypes and clinical perspectives[J]. *N A J Med Sci*, 2016, 9(4):172-180.
- [18] 姜雨微,姜志梅,聂宏,等. 孤独症谱系障碍患者胃肠道症状管理的最佳证据总结[J]. *中国康复医学杂志*, 2023, 38(9):1271-1275. Jiang YW, Jiang ZM, Nie H, et al. Summary of the best evidence for the management of gastrointestinal symptoms in patients with autism spectrum disorder[J]. *Chinese Journal of Rehabilitation Medicine*, 2023, 38(9):1271-1275. (in Chinese)
- [19] 中华儿科杂志编辑委员会,中华医学会儿科学分会. 儿童过敏性疾病诊断及治疗专家共识[J]. *中华儿科杂志*, 2019, 57(3):164-171. The Editorial Board, Chinese Journal of Pediatrics, the Society of Pediatrics, Chinese Medical Association. Consensus on diagnosis and management of allergic diseases in children

- [J]. Chin J Pediatr, 2019, 57(3):164-171. (in Chinese)
- [20] 史菲菲, 陈佳, 张冬青, 等. 孤独症谱系障碍患儿睡眠障碍管理的最佳证据总结[J]. 中华现代护理杂志, 2023, 29(31): 4276-4283.
- Shi FF, Chen J, Zhang DQ, et al. Summary of the best evidence for the management of sleep disturbances in children with autism spectrum disorder[J]. Chinese Journal of Modern Nursing, 2023, 29(31):4276-4283. (in Chinese)
- [21] Timothy M, Cathy A, Leah F, et al. Practice parameters for the use of actigraphy in the assessment of sleep and sleep disorders: An update for 2007[J]. Sleep, 2007, 30(4): 519-529.
- [22] 肖石花, 李晶. 自然发展行为干预在孤独症早期干预中的应用[J]. 心理科学进展, 2023, 31(12): 2350-2367.
- Xiao SH, Li J. Application of natural developmental behavior intervention in early intervention of autism[J]. Advances in Psychological Science, 2023, 31(12): 2350-2367. (in Chinese)
- [23] Cole EJ, Enticott PG, Oberman LM, et al. The potential of repetitive transcranial magnetic stimulation for autism spectrum disorder: A consensus statement[J]. Biol Psychiatry, 2019, 85(4): e21-e22.
- [24] García-González S, Lugo-Marín J, Setien-Ramos I, et al. Transcranial direct current stimulation in Autism Spectrum Disorder: A systematic review and meta-analysis[J]. Eur Neuropsychopharmacol, 2021, 48: 89-109.
- [25] Wang Z, Yuan X, Zhang Q, et al. Effects of stable vagus nerve stimulation efficacy on autistic behaviors in ten pediatric patients with drug resistant epilepsy: An observational study[J]. Front Pediatr, 2022, 10: 846301.
- [26] Gosa MM, Carden HT, Jacks CC, et al. Evidence to support treatment options for children with swallowing and feeding disorders: A systematic review[J]. J Pediatr Rehabil Med, 2017, 10(2): 107-136.
- [27] 张月华, 谢媛媛. 孤独症谱系障碍的中医研究现状及展望[J]. 中国中西医结合儿科学, 2024, 16(4): 301-304.
- Zhang YH, Xie YY. Current situation and prospect of TCM research in autism spectrum disorder[J]. Chin Pediatr Integr Tradit West Med, 2024, 16(4): 301-304. (in Chinese)
- [28] Jain S, Thiagarajan B, Shi Z, et al. Modeling engagement in long-term, in-home socially assistive robot interventions for children with autism spectrum disorders[J]. Sci Robot, 2020, 5(39): eaaz3791.
- [29] 李廷玉, 谭梅. 孤独症谱系障碍儿童微营养素缺乏的监测和干预原则[J]. 中国儿童保健杂志, 2021, 29(1): 1-4.
- Li TY, Tan M. Principles of monitoring and intervention for micronutrient deficiencies in children with autism spectrum disorder[J]. Chin J Child Health Care, 2021, 29(1): 1-4. (in Chinese)
- [30] Kong XJ, Liu K, Zhuang P, et al. The effects of limosilactobacillus reuteri LR-99 supplementation on body mass index, social communication, fine motor function, and gut microbiome composition in individuals with Prader-Willi Syndrome: A randomized double-blinded placebo-controlled trial [J]. Probiotics Antimicro, 2021, 13(6): 1508-1520.
- [31] Kong XJ, Wan G, Tian R, et al. The effects of probiotic supplementation on anthropometric growth and gut microbiota composition in patients with Prader-Willi Syndrome: A randomized double-blinded placebo-controlled Trial [J]. Front Nutr, 2021, 8: 587974.
- [32] Liu K, Kong XJ. Altered salivary microbiota following bifidobacterium animalis Subsp. Lactis BL-11 supplementation are associated with anthropometric growth and social behavior severity in individuals with Prader-Willi Syndrome [J]. Probiotics Antimicro, 2022, 14(4): 699-711.
- [33] Sanctuary MR, Kain JN, Chen SY, et al. Pilot study of probiotic/colostrum supplementation on gut function in children with autism and gastrointestinal symptoms. [J]. PLoS One, 2024, 14(1): e0210064.
- [34] Teitelbaum J, Nambudripad D S, Tyson Y, et al. Improving communication skills in children with allergy-related autism using Nambudri-pad's allergy elimination techniques: A pilot study[J]. Integr Med, 2011, 10(5): 36-43.
- [35] Theoharides TC, Asadi S, Panagiotidou S. A case series of a luteolin formulation (NeuroProtek®) in children with autism spectrum disorders[J]. Int J Immunopathol Pharmacol, 2012, 25(2): 317-323.
- [36] 唐艺嘉, 王紫惊, 姜艳蕊, 等. 孤独症谱系障碍儿童睡眠障碍临床实践相关指南解读[J]. 中国全科医学, 2022, 25(21): 2563-2568.
- Tang YJ, Wang ZJ, Jiang YR, et al. Interpretation of clinical practice guidelines for sleep disorders in children with autism spectrum disorder [J]. Chinese General Practice, 2022, 25(21): 2563-2568. (in Chinese)
- [37] Sanberg SA, Kuhn BR, Kennedy AE. Outcomes of a behavioral intervention for sleep disturbances in children with autism spectrum disorder[J]. J Autism Dev Disord, 2018, 48(12): 4250-4277.
- [38] 段彩灵, 郭岚敏, 周新玉. 布美他尼治疗儿童孤独症谱系障碍的研究进展[J]. 中华实用儿科临床杂志, 2024, 39(8): 625-628.
- Duan CL, Guo LM, Zhou XY. Research progress on Bumetanide treatment for autism spectrum disorder in children [J]. Chin J Appl Clin Pediatr, 2024, 39(8): 625-628. (in Chinese)
- [39] Frye RE, Sequeira JM, Quadros EV, et al. Cerebral folate receptor autoantibodies in autism spectrum disorder[J]. Mol Psychiatry, 2013, 18(3): 369-381.
- [40] Kang DW, Adams JB, Coleman DM, et al. Long-term benefit of microbiota transfer therapy on autism symptoms and gut microbiota [J]. Sci Rep, 2019, 9(1): 5821.
- [41] 杨铖, 夏磊, 田英汉. 间充质干细胞及其外泌体治疗孤独症谱系障碍的研究进展[J]. 中华精神科杂志, 2023, 56(2): 150-154.
- Yang C, Xia L, Tian YH. Research progress of mesenchymal stem cells and exosomes in the treatment of autism spectrum disorders[J]. Chin J Psychiatry, 2023, 56(2): 150-154. (in Chinese)
- [42] 静进. 孤独症谱系障碍“神经多样性”的观点及其评价[J]. 中国儿童保健杂志, 2024, 32(7): 709-745.
- Jing J. Perspectives on the concept of "neurodiversity" in autism spectrum disorder and related evaluation [J]. Chin J Child Health Care, 2024, 32(7): 709-745. (in Chinese)