

Economic Evaluation of Implementing National Beta Thalassemia Prevention Program in Mazandaran University of Medical Sciences

Hassan Emami¹,
Mohsen Aarabi²,
Roghayeh Zakizad Abkenar³

¹ Assistant Professor, Department of Health Information Technology, School of Paramedical Sciences, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

² Assistant Professor, Faculty of Medicine, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

³ MSc Student of MPH, School of Public Health&safety, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

(Received July 31, 2018 ; Accepted January 8, 2018)

Abstract

Background and purpose: Thalassemia is a preventable genetic disorder that is a major health problem. It is now two decades since implementation of the national program for preventing β -thalassemia major in Iran. This study was conducted to compare the costs and results of this program from 2010 to 2014 in Mazandaran University of Medical Sciences.

Materials and methods: Economic evaluation was done in this descriptive analytic study. We extracted the data from surveillance reports of health deputy and costs of laboratory services from the private and public sectors and Legal Medicine Organization tariffs. Other cost items were determined using published reports and articles, and interviewing the administrators and researchers. All costs were calculated in Excel 2007 based on the economic value of 2014.

Results: The total direct costs of medical services, direct non-medical and non-medical direct costs of implementation of national program for preventing β -thalassemia major in one year were over 18,418,872,744 Rials. The average cost of prevention of a β -thalassemia major birth case was estimated to be 341,090,236 Rials. The cost ratio of prevention to treatment was 1:12. Five-year implementation of the national program prevented 270 babies born with thalassemia. The success rate of this program was 95% in Mazandaran.

Conclusion: Cost benefit analysis showed that the national program for preventing β -thalassemia major was efficient and economically valuable in Mazandaran province.

Keywords: economic evaluation, prevention, thalassemia, mazandaran

J Mazandaran Univ Med Sci 2019; 28 (169): 118-129 (Persian).

* **Corresponding Author:** Roghayeh Zakizad Abkenar - School of Public Health&safety, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran (E-mail: rz_maz@yahoo.com)

ارزشیابی اقتصادی برنامه ملی پیشگیری از بتاتالاسمی ماژور در دانشگاه علوم پزشکی مازندران

حسن امامی^۱
محسن اعرابی^۲
رقیه زکی زاد آبکنار^۳

چکیده

سابقه و هدف: تالاسمی ماژور یکی از مشکلات مهم سلامتی و قابل پیشگیری است. با توجه به گذشت دو دهه از اجرای برنامه ملی پیشگیری از بتا تالاسمی ماژور در ایران، مطالعه حاضر به منظور مقایسه هزینه‌ها و نتایج اجرای برنامه از سال ۱۳۸۹ لغایت ۱۳۹۳ در دانشگاه علوم پزشکی مازندران انجام شد.

مواد و روش‌ها: این مطالعه یک پژوهش توصیفی-تحلیلی با رویکرد ارزشیابی اقتصادی است. داده‌های مورد نیاز از فرم‌های آماری معاونت بهداشتی و هزینه آزمایشات تشخیص ژنتیک و پزشکی قانونی براساس تعرفه‌های خدمات تشخیصی و درمانی استخراج شد. سایر هزینه‌ها با استفاده از مقالات استاندارد در کشور، مصاحبه با محققین و کارشناسان تعیین گردید. کلیه هزینه‌ها بر اساس ارزش اقتصادی سال ۱۳۹۳ و در نرم افزار Excel 2007 مورد محاسبه قرار گرفت.

یافته‌ها: مجموع هزینه‌های مستقیم (متغیر و ثابت) پزشکی، مستقیم غیرپزشکی و غیرمستقیم اجرای برنامه ملی پیشگیری در یک سال به طور متوسط، بالغ بر ۱۸۴۴۱۸۸۷۲٫۷۴۴ ریال بود. هم‌چنین متوسط هزینه پیشگیری از یک مورد تولد در سال ۳۴۱۰۹۰٫۲۳۶ ریال برآورد شد. نسبت هزینه‌های پیشگیری به درمان ۱ به ۱۲ بود. طی ۵ سال اجرای برنامه ملی از تولد ۲۷۰ جنین مبتلا به بیماری تالاسمی پیشگیری به عمل آمد. موفقیت برنامه ملی پیشگیری در مازندران به میزان ۹۵ درصد است.

استنتاج: تحلیل هزینه-منفعت نشان داد که برنامه پیشگیری از تالاسمی در مازندران بسیار سودمند می‌باشد و فارغ از شیوع بالای تالاسمی در مازندران، اثربخشی اجرای این برنامه بهداشتی در این دانشگاه بسیار چشمگیر بوده است.

واژه های کلیدی: ارزشیابی اقتصادی، پیشگیری، تالاسمی، مازندران

مقدمه

فارس و دریای عمان (بوشهر، خوزستان، هرمزگان، سیستان و بلوچستان)، فارس و جنوب استان کرمان از شیوع بیش‌تری برخوردار هستند (۵،۴،۱). براساس گزارشات اداره ژنتیک وزارت بهداشت، میزان شیوع ناقلین بتا تالاسمی در سه استان هرمزگان، سیستان و بلوچستان و مازندران به ترتیب ۹، ۸/۵ و ۸ درصد می‌باشد (۶).

تالاسمی و هموگلوبین‌های غیرطبیعی شایع‌ترین اختلالات ارثی انسان در جهان محسوب می‌شوند (۱،۲). پراکندگی ژن بیماری در نقاط مختلف ایران یکسان نیست. تخمین زده می‌شود به‌طور متوسط بین ۴-۵ درصد جمعیت ایران ناقل ژن بتا تالاسمی باشند (۳). نواحی حاشیه دریای خزر (مازندران، گیلان، گلستان)، خلیج

E-mail: rz_maz@yahoo.com

مؤلف مسئول: رقیه زکی زاد آبکنار- تهران، دانشکده بهداشت و ایمنی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

۱. استادیار گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی دانشکده شهید بهشتی، تهران، ایران

۲. استادیار دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

۳. دانشجوی کارشناسی ارشد MPH، دانشکده بهداشت و ایمنی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

تاریخ دریافت: ۱۳۹۷/۵/۹ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۱۳۹۷/۵/۲۳ تاریخ تصویب: ۱۳۹۷/۱۰/۱۸

در ایران بروز مورد انتظار تالاسمی بتا در صورت عدم اجرای برنامه پیشگیری به طور متوسط ۱ مورد در ۱۰۰۰ تولد (۳) و در مازندران ۲-۳ مورد در ۱۰۰۰ تولد زنده است (۷). بر اساس آخرین آمارهای سازمان انتقال خون ایران و انجمن تالاسمی، ۱۸۶۱۶ بیمار تالاسمی در ایران زندگی می کنند (۸،۵). استان مازندران با داشتن ۲۵۵۹ نفر دارای بیشترین و استان زنجان با تعداد ۵۸ نفر دارای کمترین بیمار است (۹،۸). تولد کودک تالاسمی ماژور حاصل تولید نسل زوجین ناقل تالاسمی (مینور) است که با احتمال ۲۵ درصد فرزندان این زوجین مبتلا به تالاسمی ماژور می شوند. چنین کودکانی حدود ۶ ماهگی علایم کم خونی را نشان می دهند و از آن هنگام تقریباً هر ماه نیاز به تزریق خون دارند. تزریق مکرر خون باعث رسوب آهن در بافت های نرم بدن و بروز اختلالات قلبی و کبدی می گردد. برای پیشگیری از مرگ زودرس، بیماران باید تحت درمان مستمر و دایمی با داروهای دفع کننده آهن و سایر معاینات پزشکی قرار گیرد (۱۰،۱). در ارزیابی برنامه پیشگیری از بروز بیماری تالاسمی و ضرورت تداوم این برنامه، لازم است هزینه ها و دستاوردهای واقعی آن در قالب یک بررسی همه جانبه با یکدیگر مقایسه شوند، ولی تاکنون چنین مطالعه ای در ایران انجام نشده است. هزینه های درمانی در کشورهای مختلف به دلیل تفاوت در کمیت و کیفیت درمان قابل مقایسه با یکدیگر نیست و در بخش پیشگیری نیز به دلیل اختلاف در نوع استراتژی ها و روش های غربالگری این مقایسه میسر نیست، اما آنچه مسلم است در تمام مطالعات داخلی و خارجی تفاوت فاحشی بین هزینه های برنامه پیشگیری و درمان وجود دارد که نشان دهنده مقرون به صرفگی برنامه های پیشگیرانه است؛ لذا در مطالعات فوق "کاهش بروز موالید تالاسمی" به عنوان شاخص موفقیت و صرفه اقتصادی برنامه ذکر شده است. از طرفی با توجه به گذشت دو دهه از آغاز اجرای برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور برای تصمیم گیرندگان حوزه بهداشت، محاسبه ارزش افزوده

اقتصادی اجرای این برنامه در قالب هزینه اثربخشی و هزینه فایده ضروری می باشد. با توجه به محدودیت های فعلی که امکان دسترسی به داده های هزینه ای و گردآوری اطلاعات کلیدی با جزئیات کامل برای سیاستگذاران مشکل و پیچیده می نماید، انجام یک مطالعه جامع، تصویر کاملی از هزینه های پیشگیری در مقایسه با هزینه های درمانی به دست خواهد داد و پاسخی مناسب درباره میزان صرفه اقتصادی این برنامه نسبت به برنامه های بهداشتی دیگر خواهد بود. هم چنین با بررسی دقیق فرآیندها و هزینه های مرتبط، امکان کاهش هزینه ها و جهت گیری های آتی سیاستگذاری برای تصمیم گیران میسر می شود. از سوی دیگر در فرآیند جمع آوری و پردازش اطلاعات و شواهد هزینه - اثربخشی، موارد عدم قطعیت، نقایص داده ها و کمبودهای پژوهشی برای قضاوت بهتر درباره اجزا و کل برنامه روشن خواهد شد. هدف از این پژوهش ارزشیابی اقتصادی برنامه ملی پیشگیری از بتاتالاسمی ماژور در دانشگاه علوم پزشکی مازندران بعد از گذشت ۲۰ سال از شروع برنامه است. با توجه به بازنگری و تغییرات دستورالعمل برنامه کشوری تالاسمی در سال ۱۳۹۴، اطلاعات برنامه طی ۵ سال و از سال ۱۳۸۹ لغایت ۱۳۹۳ مورد بررسی قرار گرفت.

مواد و روش ها

این مطالعه یک پژوهش توصیفی - تحلیلی با رویکرد ارزشیابی اقتصادی، تحلیل هزینه - اثربخشی و هزینه - فایده می باشد که بر اساس داده های مربوط به نتایج اجرای برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور طی سال های ۱۳۸۹ لغایت ۱۳۹۳ انجام شده است. داده های مرتبط با هزینه برنامه ملی پیشگیری شامل غربالگری داوطلبین ازدواج و مراقبت ژنتیک زوج های ناقل و مشکوک تالاسمی از فرم های آماری استخراج شد. کمیت و کیفیت داده ها با توجه به اجباری بودن ثبت آن ها در بخش های مرتبط با غربالگری، مشاوره،

مراقبت ژنتیک و آزمایشگاه‌های تشخیص ژنتیک (Prenatal diagnosis (PND)) و پوشش مراقبت ژنتیک برای بیش از ۹۵ درصد از زوج‌های ناقل و مشکوک قابل اطمینان است. در این مطالعه همانند سایر مطالعات داخلی و خارجی، کاهش تعداد متولدین جدید به عنوان معیار اثربخشی، موفقیت و مقرون به صرفه بودن برنامه پیشگیری از تالاسمی در نظر گرفته شده است (۱۱،۷،۶). با مطالعه مقالات و پژوهش‌های استاندارد انجام شده در کشور، تماس با محققین و مصاحبه با کارشناسان ستادی شهرستان‌ها کلیه حوزه‌های هزینه‌ای در بخش بهداشت شناسایی گردید. هزینه‌های برنامه ملی پیشگیری در قالب سه جزء هزینه‌های مستقیم پزشکی (از نوع متغیر و ثابت)، هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی و هزینه‌های غیرمستقیم محاسبه شد. منظور از هزینه‌های متغیر مستقیم پزشکی، آزمایش خون (انجام CBC و اندازه‌گیری هموگلوبین A2)، آزمایش‌های تکمیلی مانند درمان فقر آهن/الکتروفورز هموگلوبین و اندازه‌گیری فریتین براساس الگوریتم کشوری آزمایش‌های تالاسمی در داوطلبین ازدواج است. هزینه‌های خدمات تشخیصی و درمانی مرتبط با آزمایشگاه‌های تشخیص ژنتیک از طریق تعرفه‌های بخش دولتی و خصوصی و سازمان پزشکی قانونی به دست آمد. برای تعیین هزینه‌های ثابت مستقیم پزشکی، مانند حقوق و دستمزد کلیه کارکنان مرتبط با برنامه ملی اعم از پرسنل آزمایشگاه، بهورزان، کارکنان مراکز بهداشتی درمانی شهری/روستایی، کارشناسان و پزشکان مشاوره ژنتیک، کارشناسان ستادی برنامه در شهرستان‌ها و مرکز استان به احکام کارگزینی پرسنلی آنان در سال ۱۳۹۳ استناد گردید. محاسبات هزینه‌های نظارت و پایش از مرکز استان به سایر شهرستان‌های تابعه، هزینه‌های تمام شده مرتبط با مأموریت‌های خارج استانی جهت هماهنگی اجرایی با ستاد کشوری و هزینه مرتبط با آموزش کارکنان در نظام سلامت و دانش آموزان در سطح استان نیز بر

اساس نرخ‌های سال ۱۳۹۳ انجام شد. در این محاسبات نوع و نسبت هزینه‌های حقوق و دستمزد درباره نیروی انسانی، هزینه‌های نظارتی و آموزشی ثابت در نظر گرفته شد تا نیازی به استفاده توأم از نرخ تورم و تنزیل نباشد. در موارد عدم دسترسی به هزینه‌های تمام شده خدمات کلینیکی و پاراکلینیکی به ویژه در حوزه درمان و هم چنین جهت برآورد هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی و هزینه‌های غیرمستقیم مانند هزینه‌های سفر و رفت و آمد زوج‌ها، غیبت از کار و... از شارژ پرداختی استفاده شد. هزینه‌های غیرمستقیم از فرمول زیر محاسبه گردید (۱۲):

$$I_i = \text{GDP}_{pr} \frac{t_i}{8 * 289}$$

I_i = هزینه غیرمستقیم (Indirect)، GDP_{pr} = سرانه تولید ناخالص داخلی (۵۴۴۲ دلار در سال ۲۰۱۴)، t_i = غیبت از محل کار و زمان از دست رفته به دلیل انجام امور مربوط به پیشگیری از تولد بروز تالاسمی ماژور در زمان بارداری زوج‌های ناقل و مشکوک تالاسمی، ۸ ساعت = ساعات مفید از دست رفته در روز و ۲۸۹ = تعداد روزهای سال بدون در نظر گرفتن تعطیلات، ارزش کنونی هزینه‌های آتی در تحلیل هزینه-فایده با نرخ تنزیل ۵ درصد محاسبه شد.

هزینه‌های بیماری نیز با استفاده از مطالعات اقتصادی و تجربه‌های پیشین ارزشیابی اقتصادی بیماری تالاسمی تعیین گردید (۱۲،۱۳). هزینه‌های ناملموس شامل تألمات روحی ناشی از سقط جنین برای والدین، استرس‌های مرتبط با عوارض سقط درمانی و نگرانی‌های مربوط به سرنوشت جنین در بارداری‌های آتی و... به دلیل دشواری و پیچیدگی‌های متدولوژیک تبدیل این موارد به ارزش پولی محاسبه نشدند. برای ساختن مدل هزینه و ارزشیابی اقتصادی از نرم افزار Excel 2007 استفاده گردید. پارامترهای هزینه‌ای در نمودار شماره ۱ نمایش داده شده است.

1. World Bank. GDP per capita (current US\$). World Bank Web Site; 2016

پارامترهای هزینه ای در برنامه ملی پیشگیری از تالاسمی



نمودار شماره ۱: پارامترهای هزینه ای در برنامه ملی پیشگیری از تالاسمی

یافته ها

در طول یک دوره ۵ ساله از سال ۱۳۸۹ تا ۱۳۹۳، ۱۵۰۱۳۰ زوج داوطلب ازدواج (۳۰۰۲۶۰ نفر) مطابق الگوریتم کشوری از نظر آزمایشات تالاسمی غربال گردیدند. در این میان تعداد ۱۰۲۰ زوج ناقل (شیوع ۶/۷۹ در هزار) و ۳۶۶۱ زوج مشکوک به تالاسمی (شیوع ۲۴/۳۸ در هزار) تشخیص داده شدند. تعداد انصراف از ازدواج در زوج های ناقل ۲۸۲ مورد (۲۷/۶ درصد) و در زوج های مشکوک ۹۳۶ مورد (۲۵/۶ درصد) بود. هم چنین طی این مدت ۲۸۲۵ نفر از افراد ناقل و مشکوک تالاسمی تحت مراقبت نظام سلامت،

آزمایش مرحله اول ژنتیک (PND1) را انجام دادند و برای ۹۸۸ جنین آزمایش مرحله دوم ژنتیک (PND2) انجام شد. از این تعداد ۸۴۶ جنین متعلق به زوج های ناقل تالاسمی بود که ۱۹۹ جنین مبتلا به تالاسمی ماژور شناسایی و کلیه موارد سقط درمانی شدند. به این ترتیب ۲۳/۵ درصد جنین ها مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور بوده و میزان سقط درمانی ۱۰۰ درصد است. جنین های زوج های مشکوک نیز همگی سالم بودند. هزینه های مستقیم پزشکی از نوع متغیر در برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور در جدول شماره ۱ نشان داده شده است.

جدول شماره ۱: هزینه‌های مستقیم پزشکی از نوع متغیر در برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور

اقدامات	۱۳۸۹	۱۳۹۰	۱۳۹۱	۱۳۹۲	۱۳۹۳	کل (فر)	تیرف سال ۱۳۹۳ (ریال)	کل هزینه (ریال)
غربالگری داوطلبین ازدواج در شهرستان‌های تابعه دانشگاه (زوج)	۳۱،۹۷۰	۳۱،۵۳۳	۲۹،۹۵۱	۲۹،۳۹۵	۲۷،۲۸۱	۱۵۰/۱۳۰	۱۷۸،۳۶۴	۲۶،۷۷۷،۷۸۷،۳۳۰
آزمایش ژنتیک مرحله اول در زوج‌های ناقل/مشکوک در بخش دولتی و با تعرفه دولتی (نفر)	۴۰۷	۳۳۶	۳۲۹	۳۶۸	۱۲۰	۱/۵۶۰	۴،۹۳۰،۰۰۰	۷،۶۹۰،۸۰۰،۰۰۰
آزمایش ژنتیک مرحله اول در زوج‌های ناقل/مشکوک در بخش خصوصی و با تعرفه خصوصی (نفر)	۳۴۲	۲۳۳	۲۲۴	۲۰۲	۲۶۴	۱/۲۶۵	۱۰،۶۹۱،۶۰۰	۱۳،۴۸۶،۷۹۷،۵۰۰
آزمایش ژنتیک مرحله دوم در زوج‌های ناقل/مشکوک در بخش دولتی و با تعرفه دولتی (جین)	۱۸۲	۱۶۲	۱۵۳	۱۷۹	۱۸۱	۸۵۷	۴،۲۰۳،۰۰۰	۳۶،۰۱۹،۷۱۰،۰۰۰
آزمایش ژنتیک مرحله دوم در زوج‌های ناقل/مشکوک در بخش خصوصی و با تعرفه خصوصی (جین)	۱۸	۱۵	۶	۵	۱۷	۶۱	۷،۷۸۳،۰۰۰	۴۸۰،۸۶۳،۰۰۰
نمونه برداری از جفت جین (CVS) با تعرفه خصوصی در آزمایشگاه بابل (جین)	۱۸۲	۱۶۲	۱۵۳	۱۷۹	۱۸۱	۸۵۷	۱،۸۰۰،۰۰۰	۱،۵۴۲،۶۰۰،۰۰۰
نمونه برداری از جفت جین (CVS) با تعرفه خصوصی در آزمایشگاه تهران اساری (جین)	۱۸	۱۵	۶	۵	۱۷	۶۱	۳،۶۰۰،۰۰۰	۲۱۹،۶۰۰،۰۰۰
صدور مجوز سقط درمانی برای جین مبتلا توسط پزشکی قانونی جین	۳۷	۳۶	۳۲	۴۵	۴۹	۱۹۹	۳۵۰،۰۰۰	۶۹،۶۵۰،۰۰۰
تعداد سونوگرافی مادر باردار قبل از صدور مجوز سقط جین	۳۷	۳۶	۳۲	۴۵	۴۹	۱۹۹	۲۹۷،۰۰۰	۵۹،۱۰۳،۰۰۰
تعداد ویزیت سه پزشک متخصص تأیید کننده برای ابتلا جین‌های مبتلا به بیماری	۱۱۱	۱۰۸	۹۶	۱۳۵	۱۴۷	۵۹۷	۲۶۰،۰۰۰	۱۵۵،۲۲۰،۰۰۰
تعداد سقط درمانی انجام شده برای جین در بیمارستان	۳۷	۳۶	۳۲	۴۵	۴۹	۱۹۶	۵،۲۵۱،۷۳۹	۱۰،۲۹۳،۳۴۰،۸۴۸
تعداد سقط خودبخود بعد از FND2	۰	۰	۰	۰	۳	۳	۰	۰
کل هزینه‌های متغیر پزشکی								۵۵/۱۱۳،۷۳۲/۶۶۸

از بروز بتا تالاسمی ماژور در جدول شماره ۴ نشان داده شده است.

براساس جدول شماره ۴، هزینه‌های غیرمستقیم مبلغ ۴۳۱ میلیون تومان (معادل ۴،۳۱۲،۶۵۵،۴۶۱ ریال) می‌باشد. این مبلغ ۴/۷ درصد کل هزینه‌ها را شامل می‌شود. مجموع هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور طی سال‌های ۱۳۸۹ لغایت ۱۳۹۳ به‌طور خلاصه در جدول شماره ۵ نشان داده شده است. براساس جدول شماره ۵، مجموع هزینه‌های برنامه ملی پیشگیری از تالاسمی در دانشگاه علوم پزشکی مازندران طی ۵ سال، مبلغ ۹۲،۰۹۴،۳۶۳،۷۲۰ ریال (معادل ۹ میلیارد و ۲۰۹ میلیون تومان) برابر ۳ میلیون و ۴۵۸ هزار دلار می‌باشد. به عبارتی متوسط هزینه اجرای برنامه ملی پیشگیری طی یک سال ۱۸،۴۱۸،۸۷۲،۷۴۴ ریال (معادل ۱ میلیارد و ۸۴۱ میلیون تومان) برابر ۶۳۳،۶۹۱ دلار بوده است.

پایامده نهایی اجرای برنامه ملی پیشگیری

پایامده نهایی اجرای برنامه ملی پیشگیری از تالاسمی ماژور، عدم تولد بیماران جدید است. طی ۵ سال اجرای برنامه و متعاقب غربالگری‌ها و مشاوره ویژه تالاسمی به هنگام ازدواج، ۲۸۲ مورد از زوج‌های ناقل‌گزینه انصراف از ازدواج را انتخاب کردند. در صورت عدم اجرای برنامه ملی پیشگیری، عدم شناسایی و در نتیجه عدم انصراف زوج‌های ناقل از ازدواج و نیز با احتساب ۱

براساس جدول شماره ۱، مجموع هزینه‌های مستقیم پزشکی (از نوع متغیر) مبلغ ۵۵،۱۱۳،۷۳۲،۶۶۸ (معادل ۵ میلیارد و ۵۱۱ میلیون تومان) می‌باشد. این مبلغ ۵۹/۹ درصد کل هزینه‌ها را شامل می‌گردد. هزینه‌های مستقیم پزشکی از نوع ثابت در برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور در جدول شماره ۲ نشان داده شده است.

جدول شماره ۲: هزینه‌های مستقیم پزشکی از نوع ثابت در برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور

اقدامات	براساس سال ۱۳۹۳ (ریال)	کل هزینه‌ها برای ۵ سال (ریال)
دستبرد سالانه زمان نیروی کار مستقیم پرسنل مرتبط با تالاسمی (۱۴۵۱ نفر)	۵۸۰،۵۳۸،۸۰۰	۲۹۰،۲۶۹،۴۰۰،۰۰۰
هزینه سالانه آموزش‌ها و هماهنگی‌ها (پذیرایی در آموزش‌های استانی و شهرستانی) چاپ فرم و تراکت	۲۴۴،۱۱۹،۱۳۰	۱،۲۲۰،۵۹۵،۵۶۰
کل هزینه‌های ثابت پزشکی (دستمزدها، آموزش‌ها و هماهنگی‌ها) برای ۵ سال	۳۰،۲۴۷،۵۳۹،۶۵۰	

براساس جدول شماره ۲، هزینه‌های مستقیم پزشکی (از نوع ثابت) مبلغ ۳۰،۲۴۷،۵۳۹،۶۵۰ ریال (معادل ۳ میلیارد و ۲۴ میلیون تومان) است. این مبلغ ۳۲/۸ درصد کل هزینه‌ها را شامل می‌شود. هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی در برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور در جدول شماره ۳ نشان داده شده است.

براساس جدول شماره ۳، هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی مبلغ ۲،۴۲۰،۴۳۵،۹۴۱ ریال (معادل ۲۴۲ میلیون تومان) است. این مبلغ ۲/۶ درصد کل هزینه‌ها را شامل می‌شود. هزینه‌های غیرمستقیم برنامه ملی پیشگیری

همان گونه که در جدول شماره ۶ مشاهده می شود، پیامد نهایی اجرای برنامه ملی پیشگیری از تالاسمی ماژور، پیشگیری از تولد ۲۷۰ مورد بیماری است. به عبارت دیگر با اجرای برنامه ملی پیشگیری، سالانه به طور متوسط، ۵۴ کودک بیمار متولد نشدند. در صورت عدم اجرای برنامه ملی پیشگیری، انتظار بر آن بود سالانه به طور متوسط ۵۷ کودک بیمار متولد گردند که با اجرای برنامه به ۳ نفر در سال کاهش یافت. براساس این جدول، متوسط میزان بروز بیماری بدون اجرای برنامه ۱۵/۵ بیمار در ده هزار تولد بود که با اجرای برنامه این میزان به ۰/۸ در ده هزار تولد کاهش یافت. کاهش ۹۵ درصد موارد جدید تالاسمی و میزان بروز بیماری ۰/۸ در ده هزار تولد مازندران در مقایسه با ۱ در ده هزار تولد بروز کشوری تاییدی بر موفقیت آمیز بودن برنامه ملی پیشگیری است.

هزینه- اثربخشی برنامه ملی پیشگیری از تالاسمی

بر اساس ارزش اقتصادی سال ۱۳۹۳، هزینه درمان یک بیمار شامل تزریق خون، شلاتورهای آهن، داروها، آزمایشات، ویزیت پزشکان و هزینه های بستری در بیمارستان، یارانه پرداختی دولت و پرداخت بیمه به عنوان خرید خدمت، حقوق و مزایای پرسنل، هزینه های جابجایی و سفر انجام شده به مراکز درمانی برای هر بیمار، روزهای غیبت از کار، زمان از دست رفته در بیمارستان برای دریافت مراقبت توسط بیمار و اعضای خانواده برای یک سال مبلغ ۲۱۹،۵۷۰،۰۰۰ ریال (حدود ۲۲ میلیون تومان) و ارزش اقتصادی امید زندگی ۵۰ سال یک بیمار تالاسمی ماژور با توجه به نرخ تنزیل ۵ درصد، مبلغ ۴،۰۵۳،۵۰۳،۸۳۶ ریال (۴۰۵ میلیون تومان) برآورد گردید. از طرفی مجموع هزینه های برنامه ملی پیشگیری در طی یک سال ۱۸،۴۱۸،۸۲۲،۷۴۴ ریال (معادل ۱ میلیارد و ۸۴۱ میلیون تومان) بود. با صرف این مبلغ از تولد ۵۴ کودک مبتلا پیشگیری به عمل آمد. به عبارت دیگر هزینه پیشگیری از تولد ۱ مورد مبتلا به تالاسمی ماژور ۳۴۱،۰۹۰،۲۳۶ ریال (معادل ۳۴ میلیون

تومان) بود. به این ترتیب هزینه انجام یک مورد پیشگیری به یک مورد درمان، نسبت ۱ به ۱۲ را نشان می دهد، یعنی هزینه درمان یک مورد مبتلا به بیماری ۱۲ برابر هزینه پیشگیری از تولد یک بیمار است. هم چنین ارزش برنامه ملی پیشگیری در بهبود و ارتقاء درمان بیماران آن گاه بیش تر روشن می شود که دریابیم بدون اجرای برنامه ملی پیشگیری، ۲۸۵ بیمار طی ۵ سال متولد می شدند که هزینه های درمانی ۵۰ سال زندگی ایشان، ۱،۱۵۵،۲۴۸،۵۹۳،۲۶۰ ریال (معادل ۱۱۵ میلیارد تومان) می گردید، اما با اجرای برنامه پیشگیری فقط ۱۵ کودک بیمار به دنیا آمدند؛ در نتیجه هزینه های درمانی به ۶۰،۸۰۲،۵۵۷،۵۴۰ ریال (معادل ۶ میلیارد تومان) کاهش یافت. به این ترتیب با اجرای برنامه پیشگیری در هزینه های درمانی بیماران به میزان ۱۹ برابر کاهش و در نتیجه صرفه جویی اقتصادی به عمل آمد. این امر موجب بهبود وضعیت درمانی، سلامت جسمی و امید زندگی بیماران موجود نیز می گردد.

بحث

در این مطالعه هزینه های مستقیم متغیر و ثابت، هزینه های مستقیم غیرپزشکی و هزینه های غیرمستقیم اجرای برنامه پیشگیری طی پنج سال محاسبه گردید و مجموع هزینه های پیشگیری طی یک سال ۱۸،۴۱۸،۸۲۲،۷۴۴ ریال برآورد شد. با توجه به پیشگیری از تولد ۵۴ کودک مبتلا به تالاسمی ماژور در سال، متوسط هزینه پیشگیری از یک مورد تولد مبلغ ۳۴۱،۰۹۰،۲۳۶ ریال تعیین گردید. نکته مهم مشاهده شده در مقالات داخلی و خارجی، عدم محاسبه هم زمان و کامل هزینه های درمانی و پیشگیری با یکدیگر است، در این مطالعات یا فقط هزینه های درمانی مورد پژوهش بوده و یا هزینه های مستقیم برنامه پیشگیری بدون توجه و پرداختن به سایر هزینه ها مورد محاسبه قرار گرفته است. مطالعه اسماعیل زاده (۲۰۱۵)، یکی از مطالعات جامع در خصوص بار اقتصادی بیماری تالاسمی ماژور

می‌باشد. براین اساس هزینه‌های درمان یک بیمار تالاسمی در سال ۱۳۹۳ بیمار برابر ۲۱۹،۵۷۰،۰۰۰ ریال (با احتساب هر دلار ۲۶۶۳۱ ریال) و ارزش اقتصادی امید زندگی ۵۰ سال یک بیمار با توجه به نرخ تنزیل ۵ درصد، مبلغ ۴،۰۵۳،۵۰۳،۸۳۶ ریال (حدود ۴۰۵ میلیون تومان) محاسبه شد. این مقایسه نشان می‌دهد هزینه درمان ۱۲ برابر هزینه پیشگیری است. در مطالعه اسماعیل‌زاده هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم بیماری مانند تزریق خون، ویزیت پزشکان، خدمات پرستاری، خدمات آزمایشگاه، پمپ دسفرال، روزهای بستری در بیمارستان، اسپلنکتومی، رفت و آمد به مراکز درمانی، فرصت‌های از دست رفته برای بیمار و خانواده، اجاره ساختمان و سایر هزینه‌های مربوط به کاهش رفاهی محاسبه گردیده است. این مطالعه نشان داد هزینه سالانه درمان هر بیمار صرف نظر از هزینه‌های رفاهی ۸۳۲۱/۸ دلار است که ناشی از عوارض بیماری و هزینه‌های فرصت‌های از دست رفته به دلیل مرگ‌های زودرس می‌باشد (۱۲). با توجه به حضور ۱۸۰۰۰ بیمار در ایران می‌توان گفت که تالاسمی سالانه ۱۴۹،۷۹۲،۹۶۴ دلار هزینه به سیستم بهداشتی کشور تحمیل می‌کند (۱۲). بر این اساس هزینه‌های ۲۰۷۹ بیمار تالاسمی تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی مازندران ۱۷،۳۰۱،۰۲۲ دلار بوده و ۱۱/۶ درصد کل هزینه‌های کشور را در بر می‌گیرد که این امر اهمیت پیشگیری در استان را بیش تر نمایان می‌کند.

مطالعه ستاری و همکاران (۲۰۱۲) نشان داد که به ازای هر بیمار تالاسمی ماژور در سال، ۱۷۳۱ یورو معادل ۵،۸۲۳،۸۹۲ تومان (طبق نرخ ارز رایج بانک مرکزی)^۱ هزینه می‌شود (۱۳) این مبلغ کم‌تر از مطالعه اسماعیل‌زاده می‌باشد. در این مطالعه میزان دوزهای پایین داروهای دفع‌کننده آهن (شلاتورها)، مصرف کم‌تر واحدهای خون و نیز کم‌تر بودن فرصت‌های از دست رفته سبب گردید تا هزینه‌ها کم‌تر از میزان واقعی

۱. هر یورو معادل ۳۳۶۵ تومان (۱۲ آبان ۱۳۹۲)

محاسبه شوند. در مطالعه Leung (۲۰۰۴) در خصوص هزینه- اثربخشی غربالگری پیش از تولد تالاسمی در هنگ کنگ فقط به هزینه‌های مستقیم پزشکی از نوع متغیر اشاره شده و به هزینه‌های مستقیم پزشکی از نوع ثابت (مانند حقوق پرسنل و زمان صرف شده برای آزمایشات و...) پرداخته نشده است (۱۴).

در مطالعه Ariel Koren در خصوص بررسی هزینه- منفعت پیشگیری از بتا تالاسمی در شمال فلسطین اشغالی در سال ۲۰۱۴، هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی مانند هزینه‌های رفت و آمد به بیمارستان، از دست دادن روزهای کار، بیمه و هزینه‌های غیرمستقیم مرتبط با کیفیت پایین زندگی محاسبه نشده است (۱۵). اما در مطالعه ما همه هزینه‌های مستقیم پزشکی از نوع ثابت و متغیر، هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی و هزینه‌های غیرمستقیم مرتبط با بخش‌های مختلف برنامه ملی پیشگیری مد نظر قرار گرفت و محاسبه شد. مشابهت مطالعه ما با مطالعات Leung و Koren اندازه‌گیری CBC برای غربالگری گروه هدف و آزمایش DNA برای زن و شوهر به منظور شناسایی زوج‌های در معرض خطر α و β تالاسمی و جنین‌های مبتلا در گروه‌های هدف است. هزینه کلی برنامه پیشگیری در هنگ کنگ ۱۰/۱۰ میلیون دلار هنگ کنگ بود که این میزان کم‌تر از هزینه درمان ۱۸ جنین مبتلا به تالاسمی ماژور با ۴۰/۴ میلیون دلار می‌باشد (۱۴).

در مطالعه فلسطین اشغالی، هزینه‌های کلی اجرای سالانه پیشگیری از بتا تالاسمی ۴۱۳،۷۹۵ دلار بود. هزینه محاسبه شده برای هر جنین مبتلای تشخیص داده شده ۶۳۶۶۰ دلار بود. درمان یک بیمار مبتلا به تالاسمی طی ۵۰ سال، ۱/۹۷۱/۳۸۰ دلار محاسبه شد. در این مطالعه هر مورد جدید بیمار بتا تالاسمی متولد شده، یک بودجه بیش از ۲ میلیون دلار برای امید به زندگی ۵۰ سال را موجب می‌شد، چنین بودجه‌ای می‌تواند سرمایه یک برنامه پیشگیری برای ۴/۶ سال و پیشگیری از حداقل ۳۱ بیمار مبتلا را فراهم کند (۱۵). سازمان جهانی بهداشت

درمانی جهت ارائه اطلاعات صحیح و مورد نیاز تحقیق و عدم دسترسی به داده‌های کشوری به ویژه آزمایشگاه‌های ژنتیک بود که موجب طولانی شدن بیش از حد زمان جمع‌آوری اطلاعات گردید.

در پایان می‌توان نتیجه‌گیری کرد که با توجه به شیوع بالای تالاسمی در استان مازندران و کاهش چشمگیر بروز بیماری به میزان ۹۵ درصد، انتظار می‌رود سیاستگذاران با آگاهی هرچه بیش‌تر از هزینه‌های مرتبط بر درمان بیماری‌ها، توجه جدی در خصوص برنامه‌های پیشگیری به عمل آورند. نتایج این مطالعه می‌تواند برای مدیریت هزینه‌ها و پیشگیری از سایر بیماری‌های ژنتیک نیز موثر باشد. انجام مطالعات مشابه در استان‌های پرشیوع پیشنهاد می‌شود، هم‌چنین بر غربالگری بتا تالاسمی در آزمایشات هنگام ازدواج و انجام مراقبت ژنتیک در زوج‌های ناقل بتا تالاسمی توسط نظام سلامت تمرکز بیش‌تری به عمل آید.

سپاسگزاری

این مطالعه قسمتی از پایان‌نامه دوره MPH و تایید کمیته اخلاق پزشکی به شماره IR.SBMU.PHNS.REC.1397.38 می‌باشد. سایر نتایج پژوهش در مقالات آتی ارائه خواهد شد. بدین وسیله از معاونت محترم پژوهشی دانشکده بهداشت دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، همکاران محترم آقای علی‌رضا شمس معطر، خانم دکتر منیژه زکی‌زاده، خانم دکتر اشرف سموات و کارشناسان اداره ژنتیک، کارشناسان برنامه تالاسمی در شبکه‌های تابعه دانشگاه علوم پزشکی مازندران، آزمایشگاه‌های ژنتیک امیرکلا، نوین ژنتیک و آزمایشگاه ژنتیک پزشکی دکتر زینلی که در انجام این تحقیق با اینجانب همکاری نموده‌اند، صمیمانه تشکر و قدردانی می‌گردد.

معتقد است نسبت هزینه پیشگیری به درمان ۱ به ۶ می‌باشد (۱۶-۱۳). این نسبت در هنگ کنگ ۴ به ۱ (۱۴) و در دانشگاه علوم پزشکی مازندران ۱ به ۱۲ است. به نظر می‌رسد برنامه پیشگیری ایران نسبت به هنگ کنگ موثرتر و مقرون به صرفه‌تر بوده است. بر اساس مطالعه Ghotbi و Tsukatani در سال ۲۰۰۵ در جمهوری اسلامی ایران هزینه‌های پیشگیری بسیار مقرون به صرفه‌تر از درمان است. هزینه‌های سالانه پیشگیری ثابت است اما هزینه‌های درمان سالانه افزایش می‌یابد (۱۷).

مطالعات مرادی و قادری در سال ۲۰۱۳ (۲)، میری در سال ۲۰۱۳ (۶)، جولایی در سال ۲۰۰۴ (۱۸)، ابوالقاسمی در سال ۲۰۰۶ (۱۹)، خراسانی در سال ۲۰۰۷ (۷)، زینلیان در سال ۱۳۸۸ (۵)، کوثریان در سال ۱۳۸۲ (۲۰)، در خصوص تاثیر برنامه ملی پیشگیری در کنترل بیماری حاکی از کاهش قابل توجه بروز بیماری پس از اجرای برنامه در استان‌های مختلف کشور بوده است. اما در این مطالعات هزینه‌های پیشگیری و یا درمانی از دیدگاه اقتصادی محاسبه نشده‌اند.

مطالعه Michele Abi saad (۲۰۱۵) (۲۱) در خصوص پیشگیری از تالاسمی در لبنان و مطالعه Canatan تحت عنوان تالاسمی و هموگلوبینوپاتی در ترکیه (۲۰۱۴) نیز نشان داد با اجرای برنامه پیشگیری، کاهش قابل ملاحظه‌ای در موارد جدید تالاسمی مازور در لبنان و ترکیه به وجود آمده است (۲۲). این مطالعات نیز با محاسبات اقتصادی همراه نبود. در کلیه مطالعات فوق از کاهش تعداد متولدین جدید به عنوان موفقیت و مقرون به صرفه بودن اجرای برنامه پیشگیری تالاسمی یاد شده است. از مشکلات این پژوهش، عدم دسترسی کامل و جامع به برخی از اطلاعات غربالگری و مراقبت طی سال‌های ۱۳۸۹ لغایت ۱۳۹۳ به دلیل تغییرات اعمال شده در دستورالعمل ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی مازور، عدم همکاری برخی افراد شاغل در بخش‌های

References

1. Karami H. Cost-Utility Analysis of Bone Marrow Transplantation and Blood Transfusion

Therapy and Iron Chelating Therapy in Beta-Thalassemia Major Patients in Shahid

- Dastqeb and Namazi Hospitals; [Dissertation]. Shiraz University of Medical Sciences: Shiraz, 2012.
2. Moradi G, Ghaderi E. Chronic disease program in Iran: Thalassemia control program. *Chron Dis J* 2013; 1 (2): 98-106 (Persian).
 3. Samavat A, Azimian S, Mostafaei F. Report of Consequences of National Program for preventing Beta thalassemia major. Tehran: Seda, 2016. (Persian).
 4. Saki N, Dorgalaleh A, Kashani khatib Z, Alizadeh S, Rahim F, Galehdari H, et al. Prevalence of Co-Inheritance of Alpha-Thalassemia with Beta-Thalassemia and Beta-Hemoglobinopathy in Ahvaz City. *J Ardabil Univ Med Sci* 2013; 13(3): 287-296 (Persian).
 5. Zeinalian M, Samavat AS, fadaii Nobari, Azin SA. The incidence of β thalassemia major and its causes after the onset of the program of control and prevention of thalassemia major in Isfahan. *Iran J Blood*. 2009; 6(4): 238-247 (Persian).
 6. Miri M, Tabrizi Naminni M, Hadipour Dehshal F, Sadeghian Varnosfaderani S, Ahmadvand A, Yousefi Darestani S, et al. Thalassemia in Iran in last twenty years: the carrier rates and the births trend. *Iranian Journal Blood & Cancer* 2013; 8(1): 11-17 (Persian).
 7. Khorasani G, Kosaryan M, Vahidshahi K, Shakeri S, Nasehi MM. Results of the national program for prevention of beta-thalassemia major in the Iranian Province of Mazandaran. *Hemoglobin* 2008; 32(3): 263-271.
 8. Valizadeh F, Mousav A, Hahemi Soteh MB. Prevalence of hemoglobinopathies in premariage individuals referred to Babolsar, Iran (2006-09). *J Gorgan Univ Med Sci* 2012; 14(1): 106-112 (Persian).
 9. Hashemi Soute SMB, Akhavane Niaki H, Kousarian M, Ali Asgharian A, Bani Hshem A. Frequency of beta-globin gene mutations in β -thalassemic patients East of Mazandaran (in Persian). *J Mazandaran Univ Med Sci* 2008; 18(67): 17-25 (Persian).
 10. Abolghasemi H, Amid A, Zeinali S, Radfar MH, Eshghi P, Rahiminejad MS, et al. Thalassemia in Iran: Epidemiology, Prevention, and Management. *J Pediatr Hematol Oncol* 2007; 29(4): 233-238.
 11. Fucharoen S, Winichagoon P. Prevention and control of thalassemia in Asia. *Asian Biomedicine*. 2007; 1: (1).
 12. Esmailzadeh F, Azarkeivan A, Emamgholipour S, Akbari Sari A, Yaseri M, Ahmadi B, et al. Economic Burden of Thalassemia Major in Iran, 2015. *J Res Health Sci* 2016; 16(3): 111-115.
 13. Sattari M, Sheykhi D, Nikanfar A, Hosseyn Pourfeizi A, Nazari M, Dolatkhan R, et al. The financial and social impact of thalassemia and its treatment in Iran. *Pharm Sci* 2012; 18(3): 171-176.
 14. Leung KY, Lee CP, Tang MH, Lau ET, Ng LK, Lee YP, et al. Cost-effectiveness of prenatal screening for thalassaemia in Hong Kong. *Prenat Diagn*. 2004; 24(11): 899-907.
 15. Koren A, Profeta L, Azlman L, Palmor H, Levin C, Bril zamir, et al. Prevention of β Thalassemia in Northern Palestine is usurped (Israel) - a Cost-Benefit Analysis. *Mediterr J Hematol Infect Dis* 2014; 6(1): e2014012.
 16. Christianson A, Streetly A, Darr A. Lessons From Thalassaemia Screening In Iran: Screening Programmes Must Consider Societal Values. *B M J* 2004; 329(7475): 1115-1117.
 17. Ghotbi N, Tsukatan T. Evaluation of the national health policy of thalassaemia screening in the Islamic Republic of Iran. *East Mediterr Health J* 2005; 11(3): 308-318.

18. Joulaei H, Shahbazi M, Nazemzadegan B, Rastgar M, Hadibarhaghtalab M, Heydari M, et al. The Diminishing Trend of β -Thalassemia in Southern Iran From 1997 to 2011. *Hemoglobin* 2014; 38(1): 19-23.
19. Abolghasemi H. Evaluation and cost-effectiveness analysis of prevention program of major thalassemia in Sistan-Balouchestan and Fars provinces. *Hakim Health Sys Res.* 2006; 8(4): 8-14 (Persian).
20. Kosaryan M, Okhoovatian A, Babamahamodi F. To what extent have we succeeded in the country's plan to prevent major thalassemia in Mazandaran University of Medical Sciences. *Mazandaran Univ Med Sci* 2004; 41(13): 47-54 (Persian).
21. Abi Saad M, Haddad AG, Alam ES, Aoun S, Maatouk P, Ajami N, et al. Preventing Thalassemia in Lebanon :Successes and Challenges in Developing Country. *Hemoglobin* 2014; 38(5): 308-311.
22. Canatan D. Thalassemias and Hemoglobinopathies in Turkey. *Hemoglobin* 2014; 38(5): 305-307.