Archive of SID

تا چه اندازه در برنامه کشوری پیشگیری از تالاسمی ماژور در دانشگاه علوم پزشکی مازندران (۱۳۸۱-۱۳۷۱) موفق بوده‌ایم؟

مهرنوش کوثریان(M.D.)* علی اخوتیان(M.D.)** فرهنگ بابامحمودی(M.D.)***

چکیده

سابقه و هدف: تالاسمی ماژور، شایع‌ترین بیماری ژنتیک دنیا، کشور و استان می‌باشد. از این رو در برنامه‌های پیشگیری بیماری‌های غیرواگیر دراولویت قرار دارد. محورهای اصلی پیشگیری شامل اطلاع رسانی به مردم وگروه پزشکی، غربالگری و مشاوره قبل از ازدواج، پوشش خانواده‌های دارای فرزند ماژور برای پیشگیری از حاملگی مجدد و تجهیز آزمایشگاه های تشخیص قبل از تولد می‌باشد. استان مازندران همواره در تمام این محورها پیشگام بوده است. پس از ۱۰ سال شروع غربالگری و به منظور ارزیابی میزان موفقیت آن مطالعه‌ای بر روی مدارک معاونت بهداشتی و بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی سینای ساری در پایان سال ۱۳۸۱ انجام شد.

مواد وروش ها : روش مطالعه جمع‌آوری اطلاعات موجود (existing data) بود که با مراجعه به مدارک موجود در بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی و همچنین مدارک موجود در اداره پیشگیری از بیمارهای غیرواگیر معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی مازندران به دست آمد. تعداد بیماران جدید و فوت شده به تفکیک هر سال، سن بیماران در اولین مراجعه و اطلاع والدین از مینور بودن وسابقه مشاوره ژنتیک از دفاتر بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی استخراج شد. روش پیشگیری از بارداری با انتخاب تصادفی ۱۰۰ پرونده از پرونده‌های بیماران ماژور تحت نظر درمانگاه در ۲ مقطع سال ۱۳۷۶ و ۱۳۸۱ محاسبه و مقایسه شد. از مدارک معاونت بهداشتی، تعداد زوج‌های غربالگری شده به تفکیک سال، درصد زوج‌هایی که هر دو مینور بودند و مشاوره ژنتیک شده بودند و درصد انصراف از ازدواج، استخراج و ثبت شد. همچنین کل زوج‌های مینور که زیر پوشش تنظیم خانواده می‌باشند با در نظر داشتن روش‌های پیشگیری از بارداری، میزان حاملگی، درصد استفاده از خدمات تشخیص قبل از تولد و نتیجه آن استخراج و ثبت شد. بر اساس میزان موالید و شانس ابتلا به تالاسمی ماژور در هر حاملگی، تعداد بیمارانی که از تولد آن‌ها پیش‌گیری شده است، محاسبه گردید. با توجه به هزینه نگهداری هر بیمار در سال، میزان صرفه جویی محاسبه گردید.

یافته ها : تعداد بیماران ماژور بیمارستان بوعلی در سال هفتاد و یک، ۵۰۰ نفر بوده است. تعداد موارد جدید تا سال ۱۳۷۵ به طور متوسط سالی ۵۰ مورد بوده است. از سال ۱۳۷۵ تا ۱۳۸۱ هر سال به طور متوسط ۳۵ بیمار اضافه شده‌اند. اما بیش‌تر موارد جدید، مسن و در واقع از نوع اینترمدیت بوده‌اند. در طور سال‌های ۱۳۷۱ تا ۱۳۸۰ تعداد زوج‌های غربالگری شده از ۱۵۰۰ نفردر سال ۱۳۷۲ تا ۲۴۰۰۰ نفر در سال ۱۳۸۰ متغیر بود. زوج مینور شناسایی شده نیز به تبع آن از ۲۴ زوج در سال ۱۳۷۵ تا ۳۳۰ زوج در سال ۱۳۸۰ می‌رسد. درصد انصراف از ازدواج در کل سال‌ها به طور متوسط ۵۱ درصد می‌باشد. در حال حاضر ۱۹۲۶ زوج ناقل تالاسمی(با یا بدون فرزند تالاسمیک) تحت پوشش برنامه تنظیم خانواده قرار دارند که از بین این تعداد ٦٤ درصد از روش‌های مطمئن استفاده می کنند و ١٤ درصد فاقد شرایط باروری هستند. ٦٠ مورد حاملگی در این مدت گزارش شده که ۸۳/٦ درصد از خدمات تشخیص قبل از تولد استفاده نموده‌اند.

با احتساب ۲۵ درصد خطر ماژور بودن فرزند و میزان موالید در سال‌های ذکر شده، حداقل از تولد ۲۳٤ بیمار پیشگیری شده است. طبق محاسبات وزارت بهداشت و درمان و مدارک پزشکی، هزینه نگهداری بیماران ماژور در هر سال ٦۵۰۰ دلار می‌باشد.

استنتاج : با توجه به این که حداقل ۱۰ سال از شروع برنامه مدون پیشگیری از تالاسمی در استان مازندران می‌گذرد، موفقیت‌هایی در کاهش موارد جدید تالاسمی ماژور به دست آمده است.

واژه های کلیدی : بتا تالاسمی، پیشگیری، برنامه‌ریزی بهداشتی

* فوق تخصص بیماری‌های غددکودکان، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی مازندران
** فوق تخصص خون و آنکولوژی، استادیار دانشگاه علوم پزشکی مازندران
✉ ساری: بلوار پاسداران- مرکز آموزش و درمانی بوعلی سینا
*** متخصص عفونی، استادیار دانشگاه علوم پزشکی مازندران

تاریخ دریافت: ۸۲/٤/۲۹ تاریخ تصویب: ۸۲/۹/۱۲

www.SID.ir

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-11]

Archive of SID

مقدمه

تالاسمی ماژور، شایع‌ترین بیماری ارثی دنیا، کشور ایران و استان مازندران می‌باشد(۱). در حال حاضر حدود ۲۸۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور در۱٤ مرکز درمانی زیر نظر دانشگاه علوم پزشکی ماندران و دانشگاه علوم پزشکی بابل مراقبت می‌شوند. جمعیت استان بالغ بر ۲۷۰۰۰۰۰ نفر و نسبت بیمار به جمعیت ۱۱۲ درصد هزار نفر می‌باشد. تجمع بیماران، بیش‌تر در شهرهای ساری، بابل، آمل و قائم‌شهر می‌باشد و بیش‌ترین فراونی مربوط به شهر جویبار واقع در نزدیکی ساری می‌باشد که با ۲٦٥ درصد هزار نفر بالاترین تراکم بیمار به جمعیت را در کشور داراست(آمار معاونت بهداشتی استان ۱۳۷۹). از سال ۱۳۵۷ سازمان‌های مختلف در مورد کنترل بیماری تالاسمی جلسات مختلفی برگزار نموده‌اند. معاونت‌های مختلف وزارت بهداشت مانند معاونت پژوهشی و بهداشتی طرح‌هایی را در کشور اجراء نمودند. یکی از عمده‌ترین طرح‌ها در سال ۱۳٦۸ از سوی معاونت بهداشتی با تجهیز مراکز بهداشت به دستگاه‌های هماتولوژی خودکار و وسایل لازم جهت الکتروفورز هموگلوبین بود(۲). با تشکیل اداره مبارزه با بیماری‌های غیرواگیر در سال ۱۳۷۰ طرح پیشگیری از بروز موارد جدید تالاسمی، تدوین و با تغییراتی در سال ۱۳۷۱ به تصویب رسید. ابتدا در استان فارس و سپس از خرداد ۱۳۷۲ همزمان دراستان‌های فارس، گیلان، مازندران و خوزستان به مرحله اجراء درآمد(٤،۳). هدف این طرح‌ها پیشگیری از تولد موارد جدید تالاسمی از طریق اطلاع رسانی عمومی و اختصاصی، غربالگری زوج‌ها قبل از ازدواج و مشاوره ژنتیک زوج‌های مینور، غربالگری دانش آموزان و غربالگری خانواده‌هایی که بیمار ماژور دارند، بود.

غربالگری زوج‌ها درسال ۱۳۷۰ درساری به صورت استانی شروع شد و سپس به ۷ شهر گسترش پیدا کرد تا این‌که از سال ۱۳۷٦ به صورت کشوری درآمد و در تمام ۱۵ شهرستان استان مازندران انجام شد(۵).

راه دیگر پیشگیری از موارد جدید به خصوص در خانواده‌هایی که دارای بیمار ماژور می‌باشند، استفاده از تشخیص قبل از تولد و سقط جنین مبتلا می‌باشد. این اقدام نیز با استفسار ازمقام معظم رهبری ابتدا در تهران و بعضی شهرستان‌ها انجام شد(۷،٦). در پایان سال ۱۳۸۱ به منظور ارزیابی تاثیر اقدامات پیشگیری بر تعداد موارد جدید تالاسمی ماژور مطالعه‌ای با استفاده از مدارک موجود در معاونت بهداشتی و بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی سینای ساری انجام شد.

مواد و روش ها

مطالعه به روش جمع‌آوری اطلاعات موجود (Existing data) بود. بامراجعه به مدارک بخش‌تالاسمی، تعداد بیماران جدید هرسال، سن آن‌ها در اولین مراجعه، اطلاع والدین از مینور بودن ومشاوره ژنتیک، استخراج و ثبت شد. همچنین دلیل استفاده نکردن از خدمات تشخیص قبل از تولد ثبت شد. با انتخاب تصادفی ۱۰۰ پرونده بیمار ماژور(حدود۲۰ درصد پرونده‌های موجود) در دو مقطع اسفند ۱۳۷٦ و اسفند ۱۳۸۱ اطلاعات مربوط به راه های پیشگیری از بارداری خانواده‌ها مشاهده و ثبت شد.

با مراجعه به مدارک موجود در معاونت بهداشتی، تعداد زوج‌های غربالگری شده به تفکیک سال، تعداد زوج مشاوره شده، درصد انصراف از ازدواج، جمعیت زیر پوشش پیشگیری از بارداری و روش‌های استفاده شده، موارد حاملگی، موارد استفاده از تشخیص قبل از تولد و سرانجام آن استخراج و ثبت شد. بر اساس میزان موالید و شانس ماژور بودن درهر حاملگی با احتساب حداقل یک حاملگی در هر خانواده تعداد بیمار ماژوری که از تولد آن‌ها پیشگیری شده است، محاسبه گردید. با

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-11]

www.SID.ir

Archive of SID

توجه به هزینه نگهداری هر بیمار(٦٥٠٠ دلار در هر سال و هر دلار ٨٠٠٠ ریال)، هزینه پیشگیری شده برای ١٥ سال درمان هر بیمار محاسبه گردید.

یـــافـــتـــه هـــا

تعداد کل بیماران ثبت شده در بیمارستان بوعلی در سال ١٣٧١ پانصد نفر بوده است. تعداد موارد جدید تا سال ١٣٧٥ سالی به طور متوسط ٥٠ بیمار بوده است. از سال ١٣٧٥ تا ١٣٨١ هر سال به طور متوسط ٣٥ بیمار اضافه شده‌اند. اما چنانچه به سن بیمارانی که تازه مراجعه کرده‌اند دقت کنیم، در می‌یابیم که تعداد کم‌تری از بیماران در سنین ٥ سالگی یا کم‌تر مراجعه کرده‌اند، یعنی از ٥٠ درصد بیماران در سال ١٣٧٥ به ٢٠ درصد بیماران در سال ١٣٨١ رسیده است. به خصوص در سال‌های اخیر بیش‌تر بیمارانی که تازه مراجعه می‌کنند، سن بالای ١٨ سال دارند و در واقع از نوع اینترمدیت هستند.(جدول شماره ١).

جدول شماره ١ : نتایج اجرای برنامه کشوری پیشگیری از بروز تالاسمی ماژور در مراکز زیر پوشش معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی مازندران ١٣٨١-١٣٧٢

سال	داوطلبین ازدواج	زوج ناقل شناسایی شده	انصراف از ازدواج
	(زوج)	تعداد (درهزار)	تعداد (درصد)
٧٢	٧٦٨	١٢ (١٥/٦)	٥ (٤١/٦)
٧٣	١٠٤٧٧	٨٦ (٨/٢)	٣٣ (٣٨/٤)
٧٤	٩٠٤٣	٩٩ (١٠/٩)	٤٦ (٤٦/٥)
٧٥	١٣٤٢٥	١٢٧ (٩/٥)	٥٩ (٤٦/٥)
٧٦	١٩٦١٨	١٥٨ (٨)	٦٨ (٤٣)
٧٧	٢٤٠٦٥	٢١٨ (٩)	١١٩ (٥٥)
٧٨	٢٦٥٠٢	٢٩٢ (١١)	١٩٦ (٦٧)
٧٩	٢٧٢٢١	٣٦٤ (١٣/٤)	٢٣١ (٥٨/٥)
٨٠	٢٤٤٩٨	٣١٥ (١٢/٩)	١٩٧ (٦٢/٥)
٨١	٢٦٩٦٠	٣٧٩ (١٤/١)	٢٢٧ (٦٠)

* فقط ٦ ماه دوم

در سال ١٣٧٠ بیمارا اکثراً جوان و از نوع شدید بودند؛ به طور مثال سن مراجعه اول بیماران در ٣٠٠ پرونده اول در حدود ٩٠ درصد موارد، زیر ٤ سالگی بوده، در حالی که در حال حاضر کم‌تر از ١٠ درصد بیماران در این سن مراجعه می‌کنند. علت این پدیده، کم‌تر شدن موالید جدید و در مقابل بیش‌تر شدن مراجعه بیماران مسن به دلیل بروز عوارض مختلف و همچنین اطلاع یافتن از درمان‌های جدید می‌باشد.

درحال حاضر ٩٢٤ بیمار با سن متوسط ١٨ سال تحت پوشش مرکز تالاسمی بیمارستان بوعلی می‌باشد. بیماران جدید در اکثریت قریب به اتفاق از خانواده‌هایی هستند که اطلاعی از مینور بودن والدین نداشته‌اند. در ١٠ ساله اخیر فقط دو مورد جدید در خانواده‌هایی که قبلاً فرزند ماژور داشته‌اند، ثبت شده است. یک مورد از ازدواج مجدد یک مرد مینور با خانم مینوری بود که از خطر بیماری اطلاع داشتند و مورد دیگر در خانواده‌ای رخ داد که قبلاً یک فرزند ماژور داشتند و اقدام به آزمایش جنینی نمودند و پس از اطلاع از بیمار بودن جنین، موفق به استفاده از راه قانونی سقط نشدند. در حال حاضر این بیمار ٨ ساله است و ترانسفوزیون می‌گردد.

بیماران جدید از زوج‌هایی که مورد مشاوره قبل از ازدواج قرار گرفته‌اند، بوده‌اند. در جواب به این سوال که چرا اقدام به استفاده از تشخیص قبل از تولد نکرده‌اند، بیش‌تر پاسخ‌ها شامل نداشتن پول کافی برای انجام آزمایش و یا جدی نگرفتن خطر بیماری بوده است.

نتیجه بررسی روش پیشگیری از بارداری در خانواده‌های تحت پوشش بیمارستان بوعلی در اسفند ١٣٧٦ نشان داد که ٧٢ درصد از روش‌های مطمئن و ٢٥ درصد از روش‌های نامطمئن استفاده می‌کرده‌اند. پس از

www.SID.ir

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-11]

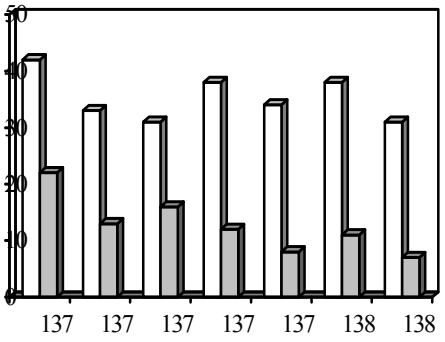
Archive of SID

گزارش به معاونت بهداشتی وقت و تقویت برنامه پیشگیری در خانواده‌های پرخطر، مجدداً دراسفند ۱۳۸۱ این بررسی انجام شد. در بررسی مجدد ۱۰۰ پرونده که به طور اتفاقی انتخاب شدند، ٦٥ درصد وضعیت اطمینان بخش داشته و ۳۵ درصد از روش غیر مطمئن استفاده می‌کرده‌اند ویا اطلاعاتی در پرونده‌شان موجود نبود.

تعداد زوج‌های غربالگری شده در سال‌های ۱۳۷۲ تا ۱۳۸۱ در جدول ۲ نمایش داده شده است. همان‌طور که ملاحظه می‌شود تعداد آن‌ها به تدریج افزایش یافته است. زوج‌هایی که هر دومینور بوده‌اند مورد مشاوره ژنتیک قرار گرفته‌اند. تعداد این افراد در ستون دوم و درصد انصراف از ازدواج در ستون سوم نمایش داده شده است. این میزان به طور متوسط در طول این سال‌ها ٥٢ درصد از ٤٢ تا ٦٣ درصد بوده است. بر طبق مدارک موجود در معاونت بهداشتی در سال ۱۳۷۵ دانش‌آموزان پسر سال آخر دبیرستان‌های استان مازندران نیز غربالگری شدند. این برنامه ادامه نیافت. علت ادامه نیافتن این غربالگری‌ها، پوشش کل استان در غالب طرح کشوری غربالگری قبل ازازدواج از نیمه دوم سال ۱۳۷٦ بود. غربالگری خواهران و برادران بیماران ماژور نیز در درصدی از خانواده‌ها انجام شد که متاسفانه آمار آن‌ها در دسترس نیست. مطابق اطلاعات موجود در معاونت بهداشتی استان مازندران، زوجین ناقل شناسایی شده در استان چه آن‌هایی که فرزند تالاسمی ماژور داشتند و چه از طرح غربالگری شناسایی شده‌اند، زیر پوشش برنامه تنظیم خانواده قرار دارند. درحال حاضر ۱۹۲٦ زوج تحت پوشش می‌باشند. ٦٤ درصد از روش‌های مطمئن و ۱۳ درصداز روش‌های غیرمطمئن استفاده می‌کنند. ٥ درصد فقط عقد کرده‌اند، ١٤ درصد فاقد شرایط باروری مادر (لوله بسته یا هیسترکتومی یا مادر یائسه) می‌باشند. در٦٠ مورد، حاملگی اتفاق افتاده که ٥٢ درصد آن‌ها از مراکز تشخیص قبل از تولد استفاده نموده‌اند. در نتیجه ۸ مورد (٢٤ درصد) جنین ماژور ختم حاملگی شده، ۱۷ مورد (٥٢ درصد) جنین کاملاً سالم و ٢٤ جنین مینور گزارش گردیده است.

با توجه به میزان موالید در سال‌های مطالعه و احتمال به دنیا آوردن ۱ فرزند در هر خانواده وشانس ۲٥ درصد ماژور بودن می‌توان محاسبه نمود که فقط با انجام طرح غربالگری و مشاوره زوج‌های منصرف شده از به دنیاآوردن، حداقل ٢٣٤ مورد از بیماری ماژور پیشگیری شده است. اگر مطابق گزارش‌های وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی برای نگهداری هر بیمار در سال حدود ٦٥٠٠ دلار (هر دلار ۸۰۰۰ ریال) هزینه در نظر بگیریم، میزان صرفه‌جویی برای ۱٥ سال نگهداری این تعداد بیمار، ۱۸۰ میلیارد ریال است.

توضیح: ستون‌های خاکستری مربوط به کل بیماران جدید و ستون‌های سیاه مربوط به بیماران کم‌تر از ٥ سال، در موقع مراجعه هستند.



نمودار شماره ۱: بیماران جدید بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی سینا ساری بر حسب سن در مراجعه اول سال‌های ۱۳۷۵ تا ۱۳۸۱

بحث

این بررسی نشان داد که تعداد بیماران جدید در سال‌های اخیر روبه‌کاهش گذاشته‌است. بیماری‌تالاسمی به فرم‌اتوزومال مغلوب منتقل می‌شود و بنابراین میزان

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-11]

www.SID.ir

Archive of SID

بروز موارد هموزیگوت (ماژور)، قابل محاسبه و پیش‌بینی است(۸). دو عامل مهم برای محاسبه، میزان هتروزیگوت‌ها (یا فرکانس ژن) ودیگری میزان موالید می‌باشد. تحقیقات مختلف نشان داده که ۱۰ درصد (۸/۳ تا ۱۱/۲ درصد) مازندرانی‌ها حامل ژن بتا تالاسمی (مینور) هستند(۹). فرکانس ژن، حدود یک دوم این میزان، یعنی ۵ درصد می‌باشد. با استفاده از روابط ریاضی در جامعه‌ای با این فرکانس ژن، بین ۲ تا ۳ در هزار تولد به صورت هموزیگوت(ماژور) می‌باشد(۸). میزان بالای این دامنه مربوط به جامعه‌ای است فرضی که تمام ازدواج‌ها بین First cousins (مثال: دختر عمو پسرعمو) رخ دهد و میزان کم‌تر آن مربوط به جامعه‌ای است که تمام ازدواج‌ها بین افراد غیر خویشاوند باشد(۸).

درآمارگیری ۱۳٦۵ میزان موالید استان مازندران ٤۱ درهزار(بالاتر از میانگین کشوری) بود(۱۰) و با توجه به جمعیت ساری و شهرهای اطراف، تعداد بیماران جدید بین۵۰ تا ٦۰ نفر درسال محاسبه می‌شد. تلاش‌های همه جانبه منجر به کاهش موالید شد، به طوری که در استان مازندران در سال ۱۳۷۵ به ۱٦/۸ در هزار رسید(۱۰). تعداد پیش بینی بیمار تالاسمیک نیز به حدود یک سوم مقدار پیش بینی، یعنی ۲۰ نفر در سال رسید. پس بیش‌تر این کاهش، مرهون کنترل نرخ رشد جمعیت است. راجع به فرکانس ژن بعضی عقیده دارند که برنامه‌های پیشگیری از این قبیل که با هدف پیشگیری از ازدواج ۲ مینور استوار است، در طول زمان باعث افزایش فرکانس ژن می‌گردد(۱۱). باید در جواب این عده این سوال را مطرح نمود که هدف از ارائه خدمات ژنتیک به مردم چیست؟ آیا کاهش فرکانس ژن است وبا این‌که کمک کردن به خانواده‌های در خطر است تا بچه‌های سالمی داشته باشند؟ مسلم است که هدف دوم علاوه بر منطبق بودن با روح و هدف کلی خدمات پزشکی، عملی و قابل دست یافتن است. گرچه باید اذعان نمود که فقط با یک استراتژی مثلاً با پیشگیری از ازدواج مینورها نمی‌توان به هدف رسید.

استفاده از تشخیص قبل از تولد هنوز برای خانواده‌های محدودی قابل دسترسی بوده و در آمارها تاثیر چندانی ندارد. در مرکز ژنتیک بیمارستان امیرکلا وابسته به دانشگاه علوم پزسکی بابل که از سال ۱۳۷۸ مشغول به کار می‌باشد، تا به حال ۳۲۰ خانواده بررسی شده‌اند و ۲۳۰ مورد تشخیص روی جنین داده شده است. در سال‌های اخیر بیمه تامین اجتماعی، هزینه‌های هر تعداد اقدام به تشخیص قبل از تولد را در خانواده‌های پرخطر پذیرفته و بیمه خدمات درمانی نیز قسمت عمده هزینه را قبول می‌نماید. البته وجود یک مرکز دولتی در استانی با جمعیت نزدیک به ۳ میلیون نفر جوابگوی تمام خانواده‌های نیازمند نمی‌باشد و راه اندازی آزمایشگاه تشخیص قبل از تولد دانشگاه علوم پزشکی مازندران که ساخته و تجهیز شده، مورد نیازم مبرم و فوری است.

یکی از محورهای پیشگیری، آموزش خانواده‌های دارای فرزند ماژور (خانواده‌های پرخطر) می‌باشد. غربالگری خواهران و برادران بیماران ماژور شروع شد. اما با پوشش کل استان‌های کشور برای غربالگری و مشاوره قبل از ازدواج این اقدام متوقف گردید. همچنین غربالگری دانش‌آموزان پسر سال آخر دبیرستان‌ها نیز فقط در سال ۱۳۷۵ انجام شد و به همان دلیل ادامه نیافت. با توجه به درصد انصراف از ازدواج و صدمه روحی که به جوانان و خانواده‌هایشان می‌زند، همیشه این بحث مطرح بوده که علاوه بر غربالگری پیش از ازدواج، حداقل در یک مقطع که چند سالی زودتر باشد، باید اقدام به غربالگری جامعه نمود تا به افراد حامل ژن فرصت داده شود تا تطابق روانی لازم را کسب کنند و در انتخاب همسر این عامل را در نظر بگیرند. برخلاف وضعیت فعلی که تصیم ازدواج قبل از مراجعه به مراکز بهداشت برای آزمایش خون گرفته می‌شود.

www.SID.ir

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-11]

Archive of SID

بعضی نیز معتقدند غربالگری پیش از موعد مناسب هیچ کمکی به نوع تصمیم افراد در زمان ازدواج نمی‌کند.

یکی دیگر از اقدامات اجرایی جهت پیشگیری، پوشش ویژه خانواده‌های در خطر برای پیشگیری از بارداری ناخواسته و با بدون برنامه ریزی برای تشخیص دوران جنینی است. با این‌که تمام خانواده‌های شناسایی شده تحت پوشش و مراجعه فعال کارمندان بهداشتی می‌باشند، هنوز موضوع به اندازه‌کافی توسط مردم جدی گرفته نمی‌شود. آمار کشوری در سال ۷۹ نشان می‌دهد که ٥٦ درصد زنان ۱۵ تا ٤۹ ساله همسردار از روش‌های مطمئن پیش ازبارداری استفاده می‌کنند. ۱۸درصد روش غیرمطمئن دارند و ۲٦ درصد از هیچ روشی استفاده نمی‌کنند (٥ درصد این عده حامله هستند و ۲۱ درصد به سایر دلایل از هیچ روشی استفاده نمی‌کنند)(۱۲). در حالی که خانواده های پرخطر (High risk) استان در ٦٤ درصد موارد از روش‌های مطمئن استفاده می‌کنند، جا دارد که برای پوشش بهتر این خانواده‌ها اقداماتی صورت‌گیرد. اطلاع‌رسانی از پوشش‌بیمه نیز به خانواده‌ها کمک خواهد کرد.

نکته دیگری که با توجه به پروتکل غربالگری کشوری وجود دارد این است که به کسانی که دچار میکروسیتوز و هیپوکرومی باشند، اما هموگلوبین A_2 کم‌تر از حد تشخیصی(۳/٥ درصد) داشته باشند، به مدت ۱ ماه قرص سولفات آهن داده می‌شود(۱۳). اما در طرح، پیش بینی نشده که تعداد این افراد ثبت شود. همچنین آزمایشات قبل و پس از مداخله ثبت نمی‌گردد، بنابراین تعداد افرادی که برایشان آهن تجویز می‌شود معلوم نبوده و روشن نیست این مداخله باعث تغییر تشخیص در چه درصدی از افراد می‌گردد. در مورد این‌که فقر آهن بتواند هموگلوبین A_2 را به طور کاذب پایین بیاورد، اطمینانی وجود ندارد و تجویز آهن نیز باعث تغییر HbA_2 نمی‌گردد(۱٤).

مساله دیگری که در طرح غربالگری پیش آمد، این بود که در سال‌های اخیر فقط در مردان آزمایش CBC انجام می‌شود. چنانچه میکروسیتوز و هیپوکروم باشند از زن، آزمایش CBC و از هر دو اندازه‌گیری HbA_2 به عمل می‌آورند. اگر مرد حامل موتاسیون آنمی داسی شکل باشد، CBC کاملاً طبیعی دارد و آزمایش نشدن زن این خطر را باقی می‌گذارد که از ازدواج فرد حامل آنمی داسی شکل با یک فرد مینور، فرزندی مبتلا به سیکل تالاسمی به دنیا بیاید که یک هموگلوبینوپاتی شدید است(۱٥). توصیه می‌شود مانند سال‌های اول غربالگری از هر دو نفر CBC انجام شود و چنانچه یکی از زوجین مشکوک یا مبتلا با بتا تالاسمی مینور بود، برای زوج دیگر الکتروفورز هموگلوبین و یا آزمایش حلالیت برای پیدا کردن Hbs انجام شود.

متوسط هزینه درمان برای نگهداری یک بیمار تالاسمی ماژور با استانداردهای کشور ما سالی حدود ٦٥۰۰ دلار و برای ۱٥ سال زندگی ۱۰۰۰۰۰ دلار محاسبه شده است. این هزینه فقط شامل هزینه های لازم جهت تهیه خون و دسفرال و بعضی داروهای دیگر می‌باشد. ولی هزینه‌های دیگری که برای کنترل عوارض قلبی یا درمان بیماری‌های کبدی ناشی از ویروس هپاتیت C لازم می‌شود، محاسبه نشده است. همچنین میزان حقوق پرسنل پزشکی و وقتی که ازوالدین تلف می‌شود، محاسبه نشده است. با محاسبه این حداقل هزینه به ازای هر دلار ۸۰۰۰ ریال میزان پول صرفه جویی شده برای ۲۳٤ بیمار بیش از ۱۸۰ میلیارد ریال است. می‌توان این هزینه را با خرج واکسیناسیون کامل کودکان زیر ٥ سال که برای هر نفر ۳٦۰۰۰ ریال است، مقایسه نمود. یعنی با هزینه درمان ۹ بیمار تالاسمیک در ۱٥ سال می‌توان حدود ۲۰۰۰۰۰ کودک زیر ٥ سال استان را بر علیه بیماری‌های کزاز، دیفتری، سیاه سرفه، سرخک، هپاتیت B و TB واکسینه نمود. این مقایسه سوددهی

www.SID.ir
[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-11]

Archive of SID

اقتصادی بسیار بالای خدمات پیشگیری از تولد بیماران جدید را روشن‌تر می‌سازد.

سپاسگزاری

ضمن سپاس از درگاه ایزد متعال از کلیه کسانی که در آشکار و نهان به این موفقیت کمک نمودند، تشکر و قدردانی می‌شود. جهت بهتر شدن برنامه پیشگیری می‌توان پیشنهادات زیر را مورد توجه قرار داد :

۱- شناسایی بقیه زوج‌های در خطر که هنوز کشف نشده‌اند.

۲- پوشش کامل خانواده‌های در خطر برای پیشگیر از بارداری، با روش مطمئن و یا استفاده از خدمات آزمایشگاهی تشخیص قبل از تولد.

۳- گسترش آزمایشگاه‌های تشخیص قبل از تولد در بخش‌های دانشگاهی و خصوصی.

٤- بازنگری طرح غربالگری و تغییرات لازم در صورت صلاحدید.

فهرست منابع

۱. اداره کل مبارزه با بیماری‌ها ((***طرح پیشگیری از بروز موارد جدید وشناسایی ناقلین تالاسمی***)) دی ماه ۱۳۷٤ صفحه ۱۳-۱.

۲. اداره کل پیشگیری و مبارزه با بیماری‌ها ((***اجرای برنامه کشوری پیشگیری از بروز موارد جدید بتا تالاسمی ماژور وشناسایی بتاتالاسمی مینور*** از نیمه دوم سال ۷۵ لغایت پایان سال ۷٦)) مهرماه ۱۳۷۷: صفحه ۱۲-۱.

۳. سیاری، علی‌اکر. محکم، معصومه گودرزی، علی. ((شیوع تالاسمی مینور در متقاضیان ازدواج در ایران طی سال ۱۳۷٦)) ***پژوهنده*** شماره ۱٦ زمستان ۷۸: ۳٤۸-۳٤۵.

٤. سماوات، اشرف. ((برنامه پیشگیری ازتالاسمی بتا و استقرار شبکه مراکز تشخیص پیش از تولد در ایران)) ***خلاصه مقالات سمینار بین‌المللی یافته‌های جدید در تشخیص مولکولی و درمان عوارض تالاسمی*** ۱۵-۱٤ آبان ۷۹: صفحه ۱۵.

۵. میربهاء (مترجم). وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ایران. بخش ژنتیک. معاونت بیماری‌های غیرمسری مرکز کنترل بیماری‌ها ۱۳۸۰ ((گزارشی کوتاه از برنامه پیشگیری از بیماری تالاسمی در ایران)) خاص، ***مجله بنیاد امور بیماری‌های خاص***. شماره پانزدهم- سال‌چهارم پائیز ۸۱ صفحات٤٦-٤۵.

6. Zenali S, Moghaddam Z K, Dilmaghani M Beta gene mutations in Tran abstract. ***6th international conference on thalassemia and hemoglobinopathies malta,*** April 1992: 31.

۷. اخوان نیاکی، هاله. دونامور اریک، الیون ژاک ((تشخیص مولکولی جهش ژن بتا گلوبین افراد تالاسمیک ماژور استان ماندران با استفاده از روس RDB)) ***خلاصه مقالات سمینار بین المللی یافته های جدید در تشخیص مولکولی و درمان عوارض تالاسمی*** ۱۵-۱٤ آبان ۷۹: صفحه ۷.

8. Scientific group thalassamia management education materials ***TIF*** publication Nov. 1999 P=8-11.

۹. - کوثریان، مهرنوش.((بررسی موارد تالاسمی مینور در دانش آموزان پسر سال چهارم دبیرستان شهرستان ساری در سال ۱۳٦۹))، ***مجموعه مقالات کنگره بیماری‌های کودکان***- تهران- چاپ شفق- مهر سال ۱۳۷۰: صفحه ۷۰.

www.SID.ir

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-11]

Archive of SID

۱۰. سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی استان مازندران. ***((نما گرهای جمعیتی مازندران))*** ۱۳۸۰-۱۳۳۵: صفحه ٦۳.

۱۱. یداللهی، محبوبه. حبیب زاده، فرخ. حق شناس، منصور. ((تاثیر روش‌های مختلف برخورد با بیماری تالاسمی بر فراوانی ژن این بیماری)) ***خلاصه مقالات سمینار بین المللی یافته‌های جدید در تشخیص مولکولی و درمان عوارض تالاسمی*** آبان ۱۳۷۹ بنیاد امور بیماری‌های خاص: صفحه ۳۱.

۱۲. وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی. ((***سیمای جمعیت و سلامت درجمهوری اسلامی ایران*** مهر۱۳۷۹)) : صفحه ۱۱٤

۱۳. قانعی، مصطفی. ***راهنمای پیشگیری از تالاسمی ((ویژه پزشکان))*** چاپ‌اول تهران: بنیاد امور بیماری‌های خاص.

۱٤. کوثریان، مهرنوش. مهدوی، محمدرضا. رهبر، فرانک. مرادی، مرتضی((تاثیر تجویز سولفات آهن بر هموگلوبین A_2)) ***مجله دانشگاه علوم پزشکی مازندران*** سال دوازدهم شماره ۳۵: صفحات ۵۹-۵۳.

۱۵. زندیان، خدامراد. پدرام، محمد.((سیکل سل ایران و برنامه پیشگیری تالاسمی کشوری گزارش ۵۰ مورد سیکل تال از اهواز)) ***خلاصه مقالات سمینار بین المللی یافته‌های جدید در تشخیص مولکولی و درمان عوارض تالاسمی*** آبان ۱۳۷۹- ناشر: بنیاد امور بیماری‌های خاص: صفحه ۱۳.

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-11]

www.SID.ir