

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

علی اخوتیان (M.D.)\*\* فرهنگ بابا محمودی (M.D.)\*\*\*

مهرنوش کوثریان (M.D.)\*

## چکیده

**سابقه و هدف:** تالاسمی مأذور، شایع‌ترین بیماری ژنتیک دنیا، کشور و استان می‌باشد. از این رو در برنامه‌های پیشگیری بیماری‌های غیرواگیر در اولویت قرار دارد. محورهای اصلی پیشگیری شامل اطلاع رسانی به مردم و گروه پزشکی، غربالگری و مشاوره قبل از ازدواج، پوشش خانواده‌های دارای فرزند مأذور برای پیشگیری از حاملگی مجدد و تجهیز آزمایشگاه‌های 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 و روش‌ها:** 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 و سابقه مشاوره ژنتیک از دفاتر بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی استخراج شد. روش پیشگیری از بارداری با انتخاب تصادفی ۱۰۰ پرونده از پرونده‌های بیماران مأذور 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 شناس ابتلا به تالاسمی مأذور 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.

**یافته‌ها:** تعداد بیماران مأذور 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 اینترمیدیت بوده‌اند. در طور سال‌های ۱۳۷۱ تا ۱۳۸۰ تعداد زوج‌های غربالگری شده از ۱۵۰۰ نفر در سال ۱۳۷۷ تا ۲۴۰۰ نفر در سال ۱۳۸۰ متغیر بود. زوج می‌نور شناسایی شده نیز به تبع آن از ۲۴ زوج در سال ۱۳۷۵ تا ۳۳ 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 ۶۴ درصد از روش‌های مطمئن استفاده می‌کنند و ۱۴ درصد فاقد شرایط باروری هستند. ۶۰ مورد حاملگی در این مدت گزارش شده که ۸۳/۶ درصد از خدمات تشخیص قبل از تولد استفاده نموده‌اند.

با احتساب ۲۵ درصد خطر مأذور بودن فرزند و میزان موالید در سال‌های ذکر شده، حداقل از تولد ۲۳۴ بیمار پیشگیری شده است. طبق محاسبات وزارت بهداشت و درمان و مدارک پزشکی، هزینه نگهداری بیماران مأذور در هر سال ۶۵۰۰ 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 مأذور به دست آمده است.

**واژه‌های کلیدی:** بنا تالاسمی، پیشگیری، برنامه‌ریزی بهداشتی

ساری: بلوار پاسداران- مرکز آموزش و درمانی بوعلی سینا

\* فوق تخصص بیماری‌های غدد کودکان، دانشگاه علوم پزشکی مازندران

\*\* متخصص عفونی، استادیار دانشگاه علوم پزشکی مازندران

\*\* فوق تخصص خون و آنکولوژی، استادیار دانشگاه علوم پزشکی مازندران

تاریخ دریافت: ۸۲/۶/۲۹ تاریخ تصویب: ۸۲/۶/۱۲

## مقدمه

این که از سال ۱۳۷۶ به صورت کشوری درآمد و در تمام ۱۵ شهرستان استان مازندران انجام شد<sup>(۵)</sup>. راه دیگر پیشگیری از موارد جدید به خصوص در خانواده‌هایی که دارای بیمار مژور می‌باشند، استفاده از تشخیص قبل از تولد و سقط جنین مبتلا می‌باشد. این اقدام نیز با استفسار از مقام معظم رهبری ابتدا در تهران و بعضی شهرستان‌ها انجام شد<sup>(۶)</sup>. در پایان سال ۱۳۸۱ به منظور ارزیابی تاثیر اقدامات پیشگیری بر تعداد موارد جدید تالاسمی مژور مطالعه‌ای با استفاده از مدارک موجود در معاونت بهداشتی و بخش تالاسمی بیمارستان بوعلی سینای ساری انجام شد.

### مواد و روش‌ها

مطالعه به روش جمع‌آوری اطلاعات موجود (Existing data) بود. بامراجعه به مدارک بخش تالاسمی، تعداد بیماران جدید هرسال، سن آن‌ها در اولین مراجعت، اطلاع‌والدین از مینور بودن و مشاوره ژنتیک، استخراج و ثبت شد. همچنین دلیل استفاده نکردن از خدمات تشخیص قبل از تولد ثبت شد. با انتخاب تصادفی ۱۰۰ پرونده بیمار مژور (حدود ۲۰ درصد پرونده‌های موجود) در دو مقطع اسفند ۱۳۷۶ و اسفند ۱۳۸۱ اطلاعات مربوط به راه‌های 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 شناس مژور بودن در هر حاملگی با احتساب حداقل یک حاملگی در هر خانواده تعداد بیمار مژوری که از تولد آن‌ها پیشگیری شده است، محاسبه گردید. با

تالاسمی مژور، شایع‌ترین بیماری ارشی دنیا، کشور ایران و استان مازندران می‌باشد<sup>(۱)</sup>. در حال حاضر حدود ۲۸۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی مژور در ۱۴ مرکز درمانی زیر نظر دانشگاه علوم پزشکی مازندران 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 فراوانی مربوط به شهر جویبار واقع در نزدیکی ساری می‌باشد که با ۲۶۵ 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 ۱۳۶۸ از سوی معاونت بهداشتی با تجهیز مراکز بهداشت به دستگاه‌های هماتولوژی خودکار و وسایل لازم جهت الکتروفورز هموگلوبین بود<sup>(۲)</sup>. 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 در استان‌های فارس، گیلان، مازندران و خوزستان به مرحله اجراء درآمد<sup>(۳)</sup>. 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 مژور دارند، بود.

غربالگری زوج‌ها در سال ۱۳۷۰ در ساری به صورت استانی شروع شد و سپس به ۷ شهر گسترش پیدا کرد تا

در سال ۱۳۷۰ بیمارا اکثراً جوان و از نوع شدید بودند؛ به طور مثال سن مراجعه اول بیماران در ۳۰۰ پرونده اول در حدود ۹۰ درصد موارد، زیر ۴ سالگی بوده، در حالی که در حال حاضر کمتر از ۱۰ 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.

در حال حاضر ۹۲۴ بیمار با سن متوسط ۱۸ 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 ۱۰ ساله اخیر فقط دو مورد جدید در خانواده‌هایی که ازدواج مجدد یک مرد مینور با خانم مینوری بود که از خطر بیماری اطلاع داشتند و مورد دیگر در خانواده‌ای رخ داد که قبلًاً یک فرزند مازور 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 ۸ ساله است و ترانسفوزیون می‌گردد.

بیماران جدید از زوج‌هایی که مورد مشاوره قبیل 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 ۱۳۷۶ نشان داد که ۷۲ درصد از روش‌های مطمئن و ۲۵ درصد از روش‌های نامطمئن استفاده می‌کرده‌اند. پس از

توجه به هزینه نگهداری هر بیمار (۶۵۰۰ دلار در هر سال و هر دلار ۸۰۰۰ ریال)، هزینه پیشگیری شده برای ۱۵ سال درمان هر بیمار محاسبه گردید.

## یافته‌ها

تعداد کل بیماران ثبت شده در بیمارستان بوعلی در سال ۱۳۷۱ پانصد نفر بوده است. تعداد موارد جدید تا سال ۱۳۷۵ سالی به طور متوسط ۵۰ بیمار بوده است. از سال ۱۳۷۵ تا ۱۳۸۱ هر سال به طور متوسط ۳۵ بیمار اضافه شده‌اند. اما چنانچه به سن بیمارانی که تازه مراجعت کرده‌اند دقت کنیم، در می‌بایسم که تعداد کمتری از بیماران در سنین ۵ سالگی یا کمتر مراجعت کرده‌اند، یعنی از ۵۰ درصد بیماران در سال ۱۳۷۵ به ۲۰ درصد بیماران در سال ۱۳۸۱ رسیده است. به خصوص در سال‌های اخیر بیشتر بیمارانی که تازه مراجعت می‌کنند، سن بالای ۱۸ سال دارند و در واقع از نوع اینترمیت هستند. (جدول شماره ۱).

جدول شماره ۱ : نتایج اجرای برنامه کشوری پیشگیری از بروز تالاسمی مازور در مراکز زیر پوشش معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی مازندران ۱۳۷۲-۱۳۸۱

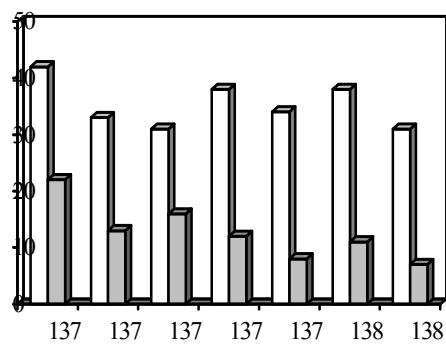
سال	دادولطین ازدواج	زوج ناقل شناسایی شده	انصراف از ازدواج
	تعداد (در هزار)	(زوج)	تعداد (درصد)
۷۲	۷۶۸	۱۲ (۱۵/۶)	۵ (۴/۱)
۷۳	۱۰۴۷۷	۸۶ (۸/۲)	۳۳ (۳۸/۴)
۷۴	۹۰۴۳	۹۹ (۱۰/۹)	۴۶ (۴۶/۵)
۷۵	۱۳۴۲۵	۱۲۷ (۹/۰)	۵۹ (۴۶/۵)
۷۶	۱۹۶۱۸	۱۵۸ (۸)	۶۸ (۶/۳)
۷۷	۲۴۰۶۵	۲۱۸ (۹)	۱۱۹ (۵۵)
۷۸	۲۶۵۰۲	۲۹۲ (۱۱)	۱۹۶ (۱۷)
۷۹	۲۷۲۲۱	۳۶۴ (۱۳/۴)	۲۳۱ (۵۸/۵)
۸۰	۲۴۴۹۸	۳۱۵ (۱۲/۹)	۱۹۷ (۲۲/۵)
۸۱	۲۶۹۶۰	۳۷۹ (۱۴/۱)	۲۲۷ (۶۰)

\* فقط ۶ ماه دوم

درصد آنها از مراکز تشخیص قبل از تولد استفاده نموده‌اند. در نتیجه ۸ مورد (۲۴ درصد) جنین مژور ختم حاملگی شده، ۱۷ مورد (۵۲ درصد) جنین کاملاً سالم و ۴ جنین مینور گزارش گردیده است.

با توجه به میزان موالید در سال‌های مطالعه و احتمال به دنیا آوردن ۱ فرزند در هر خانواده و شناس ۲۵ درصد مژور بودن می‌توان محاسبه نمود که فقط با انجام طرح غربالگری و مشاوره زوج‌های منصرف شده از به دنیا آوردن، حداقل ۲۳۴ مورد از بیماری مژور پیشگیری شده است. اگر مطابق گزارش‌های وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی برای نگهداری هر بیمار در سال حدود ۶۵۰۰ دلار (هر دلار ۸۰۰۰ ریال) هزینه در نظر بگیریم، میزان صرفه‌جویی برای ۱۵ 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 ۵ سال، در موقع مراجعة هستند.



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

### بحث

این بررسی نشان داد که تعداد بیماران جدید در سال‌های اخیر روبه کاهش گذاشته است. بیماری تالاسمی به فرم اتوزومال مغلوب منتقل می‌شود و بنابراین میزان

گزارش به معاونت بهداشتی وقت و تقویت برنامه پیشگیری در خانواده‌های پرخطر، مجدداً درآسفند ۱۳۸۱ این بررسی انجام شد. در بررسی مجدد ۱۰۰ پرونده که به طور اتفاقی انتخاب شدند، ۶۵ درصد وضعیت اطمینان بخش داشته و ۳۵ درصد از روش غیر مطمئن استفاده می‌کرده‌اند و یا 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 دو مینور 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 ۵۲ درصد از ۴۲ تا ۶۳ 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 از ازدواج از نیمه دوم سال ۱۳۷۶ بود. غربالگری خواهران و برادران بیماران مژور 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 مژور داشتند و چه از طرح غربالگری شناسایی شده‌اند، زیر پوشش برنامه تنظیم خانواده قرار دارند. در حال حاضر ۱۹۲۶ زوج تحت پوشش می‌باشند. ۶۴ درصد از روش‌های مطمئن و ۱۳ درصد از روش‌های غیرمطمئن استفاده می‌کنند. ۵ درصد فقط عقد کرده‌اند، ۱۴ درصد فاقد شرایط باروری مادر (لوله بسته یا هیسترکتومی یا مادر یائسه) می‌باشند. در ۶۰ مورد، حاملگی اتفاق افتاده که

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 پزشکی 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 پر خطر 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 مازور (خانواده‌های پر خطر) می‌باشد. غربالگری خواهران و برادران بیماران مازور 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 دیبرستان‌ها 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 فرستاده 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 مراجعة به مراکز بهداشت برای آزمایش خون گرفته می‌شود.

بروز موارد هموژیگوت (ماژور)، قابل محاسبه و پیش‌بینی است<sup>(۸)</sup>. دو عامل مهم برای محاسبه، میزان هتروژیگوت‌ها (یا فرکانس ژن) و دیگری میزان موالید می‌باشد. تحقیقات مختلف نشان داده که ۱۰ درصد (۸/۳) تا ۱۱/۲ درصد) مازندرانی‌ها حامل ژن بنا تالاسمی (مینور) هستند<sup>(۹)</sup>. 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 هموژیگوت (ماژور) می‌باشد<sup>(۸)</sup>. میزان بالای این دامنه مربوط به جامعه‌ای است فرضی که تمام ازدواج‌ها بین First cousins (مثال: دختر عموم پسرعمو) رخ دهد و میزان کمتر آن مربوط به جامعه‌ای است که تمام ازدواج‌ها بین افراد غیر خویشاوند باشد<sup>(۸)</sup>. در آمار گیری ۱۳۶۵ میزان موالید استان مازندران ۴۱ درهزار (بالاتر از میانگین کشوری) بود<sup>(۱۰)</sup> و با توجه به جمعیت ساری و شهرهای اطراف، تعداد بیماران جدید بین ۵۰ تا ۶۰ نفر در سال محاسبه می‌شد. تلاش‌های همه جانبی منجر به کاهش موالید شد، به طوری که در استان مازندران در سال ۱۳۷۵ به ۱۶/۸ در هزار رسید<sup>(۱۰)</sup>. تعداد پیش‌بینی بیمار تالاسمیک نیز به حدود یک سوم مقدار پیش‌بینی، یعنی ۲۰ نفر در سال رسید. پس پیش‌تر 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<sup>(۱۱)</sup>. باید در جواب این عده این سوال را مطرح نمود که هدف از ارائه خدمات ژنتیک به مردم چیست؟ آیا کاهش فرکانس ژن است و با این که 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

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 متاسیون 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<sup>(۱۵)</sup>. 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 مازور با استانداردهای کشور ما سالی حدود ۶۵۰۰ دلار و برای ۱۵ سال زندگی ۱۰۰۰۰۰ دلار محاسبه شده است. این هزینه فقط شامل هزینه‌های 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 ۲۳۴ بیمار بیش از ۱۸۰ میلیارد ریال است. می‌توان این هزینه را با خرج واکسیناسیون کامل کودکان زیر ۵ سال که برای هر نفر ۳۶۰۰۰ ریال است، مقایسه نمود. یعنی با هزینه درمان ۹ بیمار تالاسمیک در ۱۵ سال می‌توان حدود ۲۰۰۰۰ کودک زیر ۵ سال استان را بر علیه بیماری‌های کزار، دیفتری، سیاه سرفه، سرخک، هپاتیت B و TB واکسینه نمود. این مقایسه سوددهی

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 اندازه‌گیری توسط مردم جدی گرفته نمی‌شود. آمار کشوری در سال ۷۹ نشان می‌دهد که ۵۶ درصد زنان ۱۵ تا ۴۹ ساله همسردار از روش‌های مطمئن پیش از بارداری استفاده می‌کنند. ۱۸ درصد روش غیرمطمئن دارند و ۲۶ درصد از هیچ روشی استفاده نمی‌کنند (۵ درصد این عده حامله هستند و ۲۱ درصد به سایر دلایل از هیچ روشی استفاده نمی‌کنند)<sup>(۱۶)</sup>. در حالی که خانواده‌های پرخطر (High risk) استان در ۶۴ درصد موارد از روش‌های مطمئن استفاده می‌کنند، جا دارد که برای پوشش بهتر این خانواده‌ها اقداماتی صورت گیرد. اطلاع‌رسانی از پوشش‌ییمه 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 (۳/۵ درصد) داشته باشند، به مدت ۱ ماه قرص سولفات آهن داده می‌شود<sup>(۱۷)</sup>. اما در طرح، پیش‌بینی 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 این که فقر آهن بتواند هموگلوبین  $A_2$  را به طور کاذب پایین بیاورد، اطمینانی وجود ندارد و تجویز آهن نیز باعث تغییر  $HbA_2$  نمی‌گردد<sup>(۱۸)</sup>.

اقتصادی بسیار بالای خدمات پیشگیری از تولد بیماران

### 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.

جدید را روشن‌تر می‌سازد.

- ۲- پوشش کامل خانواده‌های در خطر برای پیشگیری 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.
- ۴- بازنگری طرح غربالگری و تغییرات لازم در صورت صلاحیت.

بیماری‌های خاص. شماره پانزدهم - سال چهارم پائیز ۸۱ صفحات ۴۵-۶۱.

6. Zenali S, Moghaddam Z K, Dilmaghani M Beta gene mutations in Tran abstract. *6<sup>th</sup> international conference on thalassemia and hemoglobinopathies malta*, April 1992: 31.
7. اخوان نیاکی، هاله. دونامور اریک، الیون ژاک ((تشخیص مولکولی جهش ژن بتا گلوبین افراد تالاسمیک مازور استان ماندaran با استفاده از روس RDB)) خلاصه مقالات سمینار بین‌المللی یافته‌های جدید در تشخیص مولکولی و درمان عوارض تالاسمی ۱۵-۱۴ آبان ۷۹: صفحه ۷.
8. Scientific group thalassamia management education materials *TIF* publication Nov. 1999 P=8-11.
- 9- کوثریان، مهرنوش. ((بررسی موارد تالاسمی مینور در دانش آموزان پسر سال چهارم دبیرستان شهرستان ساری در سال ۱۳۶۹)، *مجموعه مقالات کنگره بیماری‌های کودکان*- تهران- چاپ شفق- مهر سال ۱۳۷۰: صفحه ۷۰.

### فهرست منابع

۱. اداره کل مبارزه با بیماری‌ها « طرح پیشگیری از بروز موارد جدید و شناسایی ناقللین تالاسمی» دی ماه ۱۳۷۴ صفحه ۱-۱۳.
۲. اداره کل پیشگیری و مبارزه با بیماری‌ها ((اجرای برنامه کشوری پیشگیری از بروز موارد جدید بتا تالاسمی مازور و شناسایی بتا تالاسمی مینور از نیمه دوم سال ۷۵ لغاًیت پایان سال ۷۶) مهرماه ۱۳۷۷ صفحه ۱-۱۲).
۳. سیاری، علی‌اکر. محکم، معصومه گودرزی، علی. ((شیوع تالاسمی مینور در مقاضیان ازدواج در ایران طی سال ۱۳۷۶)) پژوهنده شماره ۱۶ زمستان ۷۸: ۳۴۵-۳۴۸.
۴. سماوات، اشرف. ((برنامه پیشگیری از تالاسمی بتا و استقرار شبکه مراکز تشخیص پیش از تولد در ایران)) خلاصه مقالات سمینار بین‌المللی یافته‌های جدید در تشخیص مولکولی و درمان عوارض تالاسمی ۱۵-۱۴ آبان ۷۹: صفحه ۱۵.
۵. میربهاء (متجم). وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی ایران. بخش ژنتیک. معاونت بیماری‌های غیرمسرى مرکز کنترل بیماری‌ها ۱۳۸۰ ((گزارشی کوتاه از برنامه پیشگیری از بیماری تالاسمی در ایران)) خاص، مجله بنیاد امور

۱۳. قانعی، مصطفی. راهنمای پیشگیری از تالاسمی ((ویژه پزشکان)) چاپ اول تهران: بنیاد امور بیماری‌های خاص.
۱۴. کوثریان، مهرنوش. مهدوی، محمدرضا. رهبر، فرانک. مرادی، مرتضی ((تأثیر تجویز سولفات آهن بر هموگلوبین A<sub>2</sub>)) 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.
۱۰. سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی استان مازندران. ((نما گرهای جمعیتی مازندران)) ۱۳۸۰-۱۳۳۵: صفحه ۶۳.
۱۱. یداللهی، محبوبه. حبیب زاده، فرج. حق شناس، منصور. ((تأثیر 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 در جمهوری اسلامی ایران مهر ۱۳۷۹)) : صفحه ۱۱۴.