ORIGINAL ARTICLE

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

Hassan Emami[1],
Mohsen Aarabi[2],
Roghayeh Zakizad Abkenar[3]

[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 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)

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]

پژوهشی

مجله دانشگاه علوم پزشکی مازندران
دوره بیست و هشتم شماره ۱۶۹ بهمن سال ۱۳۹۷ (۱۲۹-۱۱۸)

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 هزینه ها 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 ۱۸،۴۱۸،۸۷۲،۷۴۴ ریال بود. هم‌چنین متوسط هزینه پیشگیری از یک مورد تولد در سال ۳۴۱،۰۹۰،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

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

مولف مسئول: رقیه زکی زادآبکنار- تهران، دانشکده بهداشت و ایمنی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران E-mail: rz_maz@yahoo.com
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

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]

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 ۳-۲ مورد در ۱۰۰۰ تولد زنده است(۷). بر اساس آخرین آمارهای سازمان انتقال خون ایران و انجمن تالاسمی، ۱۸۶۱۶ بیمار تالاسمی در ایران زندگی می‌کنند(۸،۵). استان مازندران با داشتن ۲۵۵۹ نفر دارای بیش ترین 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 می‌شوند. چنین کودکانی حدود ۶ ماهگی علایم کم‌خونی را نشان می‌دهند و از آن هنگام تقریباً هر ماه نیاز به تزریق خون دارند. تزریق مکرر خون باعث رسوب آهن در بافت‌های نرم بدن و بروز اختلالات قلبی و کبدی می‌گردد. برای پیشگیری از مرگ زودرس، بیماران باید تحت درمان مستمر و دایمی با داروهای دفع‌کننده آهن و سایر معاینات پزشکی قرار گیرد(۱۰،۱). در ارزیابی برنامه پیشگیری از بروز بیماری تالاسمی و ضرورت تداوم این برنامه، لازم است هزینه‌ها و دستاوردهای واقعی آن در قالب یک بررسی همه جانبه با یکدیگر مقایسه شوند، ولی تاکنون چنین مطالعه‌ای در ایران انجام نشده است. هزینه‌های 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 استراتژی‌ها و روش‌های غربالگری این مقایسه میسر نیست، اما آنچه مسلم است در تمام مطالعات داخلی و خارجی تفاوت فاحشی بین هزینه‌های برنامه پیشگیری و درمان وجود دارد که نشان دهنده مقرون به صرفگی برنامه‌های 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 تصمیم‌گیرندگان حوزه بهداشت، محاسبه ارزش افزوده اقتصادی اجرای این برنامه در قالب هزینه اثربخشی و هزینه فایده ضروری می‌باشد. با توجه به محدودیت‌های فعلی که امکان دسترسی به داده‌های هزینه‌ای و گردآوری اطلاعات کلیدی با جزئیات کامل برای سیاستگزاران مشکل و پیچیده می‌نماید، انجام یک مطالعه جامع، تصویر کاملی از هزینه‌های پیشگیری در مقایسه با هزینه‌های درمانی به دست خواهد داد و پاسخی مناسب درباره میزان صرفه اقتصادی این برنامه نسبت به برنامه‌های بهداشتی دیگر خواهد بود. هم‌چنین با بررسی دقیق فرآیندها و هزینه‌های مرتبط، امکان کاهش هزینه‌ها و جهت‌گیری‌های آتی سیاستگزاری برای تصمیم‌گیران میسر می‌شود. از سوی دیگر در فرآیند جمع آوری و پردازش اطلاعات و شواهد هزینه-اثربخشی، موارد عدم قطعیت، نقایص داده‌ها 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 روش‌ها

این مطالعه یک پژوهش توصیفی- تحلیلی با رویکرد ارزشیابی اقتصادی، تحلیل هزینه– اثربخشی و هزینه – فایده می‌باشد که بر اساس داده‌های مربوط به نتایج اجرای برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور طی سال‌های ۱۳۸۹ لغایت ۱۳۹۳ انجام شده است. داده‌های مرتبط با هزینه برنامه ملی پیشگیری شامل غربالگری داوطلبین ازدواج و مراقبت ژنتیک زوج‌های ناقل و مشکوک تالاسمی از فرم‌های آماری استخراج شد. کمیت و کیفیت داده‌ها با توجه به اجباری بودن ثبت آن‌ها در بخش‌های مرتبط با غربالگری، مشاوره،

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]

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 ماموریت‌های 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، هزینه های 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):

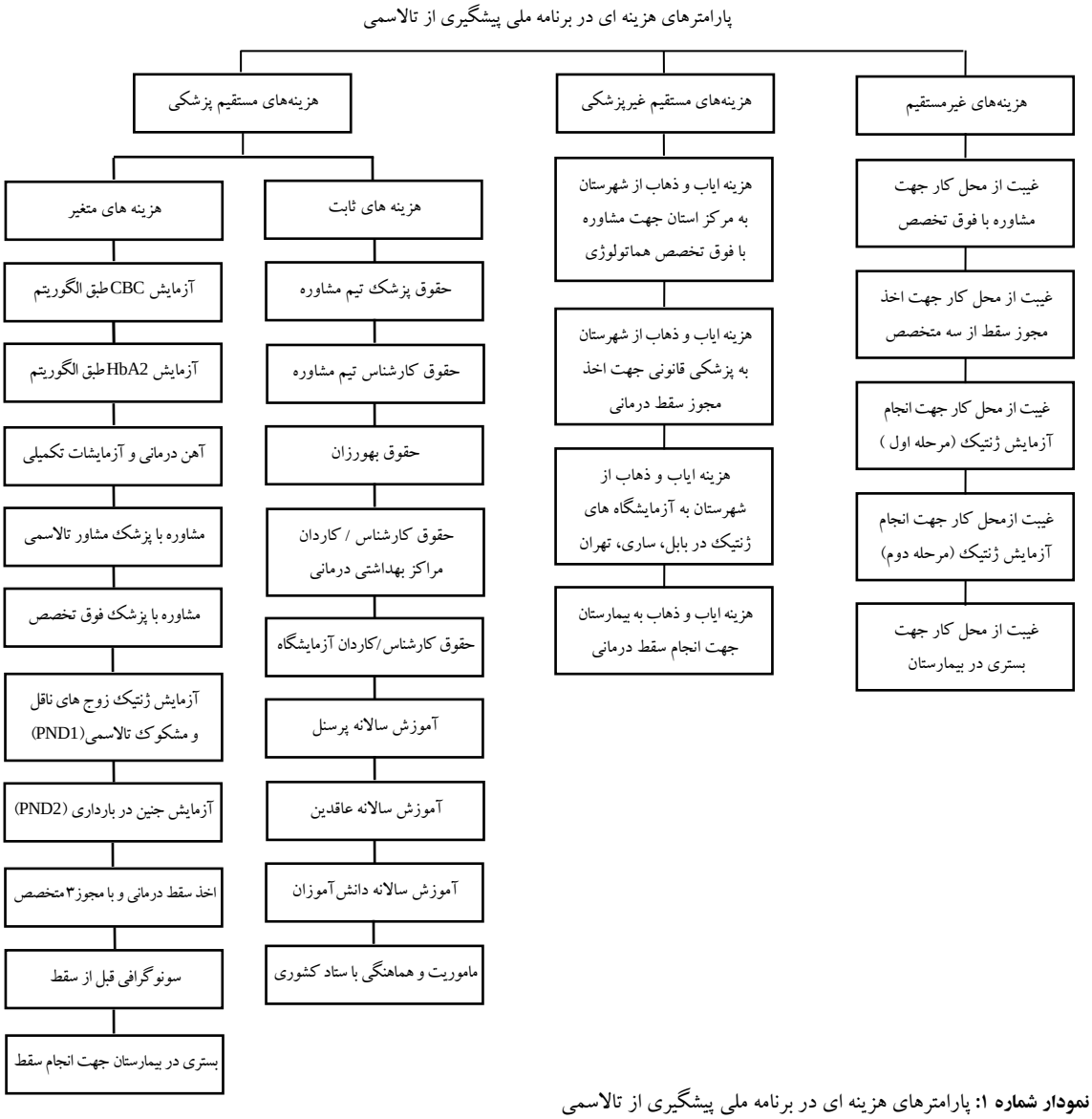
$$I_i = GDP_{pr} \frac{t_i}{8 * 289}$$

Ii = هزینه غیرمستقیم (Indirect)، GDP_{pr} = سرانه تولید ناخالص داخلی (۵۴۴۲ دلار در سال ۲۰۱۴)[1]، ti = غیبت از محل کار و زمان از دست رفته به دلیل انجام امور مربوط به پیشگیری از تولد بروز تالاسمی ماژور در زمان بارداری زوج های 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

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]



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

یافته‌ها

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 زوج‌های ناقل ۲۸۲ مورد (۲۷/۶ درصد) و در زوج‌های 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 زوج‌های ناقل تالاسمی بود که ۱۹۹ جنین مبتلا به تالاسمی ماژور شناسایی و کلیه موارد سقط درمانی شدند. به این ترتیب ۲۳/۵ درصد جنین‌ها مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور بوده و میزان سقط درمانی ۱۰۰ درصد است. جنین‌های زوج‌های مشکوک نیز همگی سالم بودند. هزینه‌های مستقیم پزشکی از نوع متغیر در برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور در جدول شماره ۱ نشان داده شده است.

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]

جدول شماره۱: هزینه‌های مستقیم پزشکی از نوع متغیر در برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور

اقدامات	۱۳۸۹	۱۳۹۰	۱۳۹۱	۱۳۹۲	۱۳۹۳	کل (نفر)	تعرفه سال ۱۳۹۳ (ریال)	کل هزینه (ریال)
غربالگری داوطلبین ازدواج در شهرستان های تابعه دانشگاه (زوج)	۳۱،۹۷۰	۳۱،۵۳۳	۲۹،۹۵۱	۲۹،۳۹۵	۲۷،۲۸۱	۱۵۰/۱۳۰	۱۷۸،۳۶۴	۲۶،۷۷۷،۷۸۷،۳۲۰
آزمایش ژنتیک مرحله اول در زوج های 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 زوج های ناقل/مشکوک در بخش خصوصی و با تعرفه خصوصی (نفر)	۳۴۲	۲۳۳	۲۲۴	۲۰۲	۲۶۴	۱/۲۶۵	۱۰،۶۶۱،۶۰۰	۱۳،۴۸۶،۷۹۷،۵۰۰
آزمایش ژنتیک مرحله دوم در زوج های ناقل/مشکوک در بخش دولتی و با تعرفه دولتی (جنین)	۱۸۲	۱۶۲	۱۵۳	۱۷۹	۱۸۱	۸۵۷	۴،۲۰۳،۰۰۰	۳،۶۰۱،۹۷۱،۰۰۰
آزمایش ژنتیک مرحله دوم در زوج های ناقل/مشکوک در بخش خصوصی و با تعرفه خصوصی (جنین)	۱۸	۱۵	۶	۵	۱۷	۶۱	۷،۸۸۳،۰۰۰	۴۸۰،۸۶۳،۰۰۰
نمونه برداری از جفت جنین (CVS) با تعرفه خصوصی در آزمایشگاه بابل (جنین)	۱۸۲	۱۶۲	۱۵۳	۱۷۹	۱۸۱	۸۵۷	۱،۸۰۰،۰۰۰	۱،۵۴۲،۶۰۰،۰۰۰
نمونه برداری از جفت جنین (CVS) با تعرفه خصوصی در آزمایشگاه تهران/ساری (جنین)	۱۸	۱۵	۶	۵	۱۷	۶۱	۳،۶۰۰،۰۰۰	۲۱۹،۶۰۰،۰۰۰
صدور مجوز سقط درمانی برای جنین مبتلا توسط پزشکی قانونی جنین	۳۷	۳۶	۳۲	۴۵	۴۹	۱۹۹	۳۵۰،۰۰۰	۶۹،۶۵۰،۰۰۰
تعداد سونوگرافی مادر باردار قبل از صدور مجوز سقط جنین	۳۷	۳۶	۳۲	۴۵	۴۹	۱۹۹	۲۹۷،۰۰۰	۵۹،۱۰۳،۰۰۰
تعداد ویزیت سه پزشک متخصص تایید کننده برای ابتلای جنین های مبتلا به بیماری	۱۱۱	۱۰۸	۹۶	۱۳۵	۱۴۷	۵۹۷	۲۶۰،۰۰۰	۱۵۵،۲۲۰،۰۰۰
تعداد سقط درمانی انجام شده برای جنین در بیمارستان	۳۷	۳۶	۳۲	۴۵	۴۶	۱۹۶	۵،۲۵۱،۷۳۹	۱،۰۲۹،۳۴۰،۸۴۸
تعداد سقط خودبخود بعد از PND2	۰	۰	۰	۰	۳	۳	۰	۰
کل هزینه‌های متغیر پزشکی								۵۵/۱۱۳/۷۳۲/۶۶۸

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: هزینه های 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)
دستمزد سالانه زمان نیروی کار مستقیم پرسنل مرتبط با تالاسمی (۱۴۵۱ نفر)	۵،۸۰۵،۳۸۸،۸۰۰	۲۹،۰۲۶،۹۴۴،۰۰۰
هزینه سالانه آموزش ها و هماهنگی ها (پذیرایی در آموزش ها ی استانی و شهرستانی) چاپ فرم و تراکت	۲۴۴،۱۱۹،۱۳۰	۱/۲۲۰/۵۹۵/۵۶۰
کل هزینه های ثابت پزشکی (دستمزدها، آموزش ها و هماهنگی ها) برای ۵ سال	۳۰،۲۴۷،۵۳۹،۶۵۰	

براساس جدول شماره ۲، هزینه‌های مستقیم پزشکی (از نوع ثابت) 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 شماره۳، 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 از بروز بتا تالاسمی ماژور در جدول شماره ۴ نشان داده شده است.

براساس جدول شماره ۴، هزینه‌های غیرمستقیم مبلغ ۴،۳۱۲،۶۵۵،۴۶۱ ریال(معادل ۴۳۱ میلیون تومان) می‌باشد. این مبلغ۴/۷ درصد کل هزینه‌ها را شامل می‌شود. مجموع هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور طی سال های 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.

پیآمد نهایی اجرای برنامه ملی پیشگیری

پیآمد 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 ناقل گزینه 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

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]

فرزند در طول زندگی، تعداد متولدین مبتلا به بیماری تالاسمی بر اساس قانون مندل ۷۱ نفر برآورد می‌شود. از سوی دیگر با اجرای برنامه ملی پیشگیری و انجام آزمایشات ژنتیک قبل از تولد برای زوج‌های ناقل تحت مراقبت ژنتیک در مجموع ۱۹۹ جنین مبتلا شناسایی شده و همه آن‌ها سقط درمانی گردیدند و فقط ۱۵ بیمار جدید تولد یافتند که ۹ مورد به دلیل عدم غربالگری هنگام ازدواج، ۴ مورد عدم همکاری زوجین جهت انجام آزمایشات ژنتیک، ۱ مورد خطای آزمایش ژنتیک (PND2) و ۱ مورد نیز مربوط به کودک ساکن در مرکز نگهداری بهزیستی است. به عبارتی با اجرای برنامه ملی از تولد ۲۷۰ بیمار جدید پیشگیری به عمل آمد. پیامد نهایی برنامه ملی پیشگیری از تالاسمی ماژور طی سال های ۱۳۸۹ لغایت ۱۳۹۳ در جدول شماره ۶ نشان داده شده است.

جدول شماره ۳: هزینه های مستقیم غیرپزشکی در برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور

اقدامات	۱۳۸۹	۱۳۹۰	۱۳۹۱	۱۳۹۲	۱۳۹۳	تعرفه سال ۱۳۹۳ (ریال)	کل هزینه ها
هزینه ایاب و ذهاب (کل) و تغذیه (برای نیمی از زوج های مشکوک) مراجعه کننده برای مشاوره تخصصی هماتولوژی در ساری (زوج)	۲۵۳	۲۴۳	۳۱۱	۳۷۷	۴۴۷	۵۲۹،۴۴۴	۸۶۳،۵۲۳،۱۶۴
هزینه ایاب و ذهاب و تغذیه برای افراد ناقل / مشکوک مراجعه کننده به آزمایشگاه ژنتیک امیرکلا (نفر)	۴۰۱	۳۲۲	۳۲۱	۳۵۶	۱۱۲	۲۹۲،۰۰۰	۴۴۱،۵۰۴،۰۰۰
هزینه ایاب و ذهاب و تغذیه برای افراد ناقل / مشکوک مراجعه کننده به آزمایشگاه ژنتیک ساری (نفر)	۱۲۶	۱۵۳	۲۰۰	۱۹۲	۲۵۴	۳۱۴،۷۲۲	۲۹۱،۱۱۷،۸۵۰
هزینه ایاب و ذهاب و تغذیه برای افراد ناقل / مشکوک مراجعه کننده به آزمایشگاه های ژنتیک تهران (نفر)	۲۲۲	۹۴	۳۲	۲۲	۳۶	۹۰۰،۰۰۰	۳۶۵،۴۰۰،۰۰۰
هزینه ایاب و ذهاب و تغذیه فقط برای PND2، (برای ۸۰ درصد زوج ها)	۱۵۹	۱۴۱	۱۲۷	۱۴۶	۱۵۷	۵۸۴،۰۰۰	۴۲۶،۳۲۰،۰۰۰
هزینه ایاب و ذهاب برای اخذ مجوز سقط درمانی به ازای هر جنین (نفر)	۳۷	۳۶	۳۲	۴۵	۴۹	۱۶۳،۶۷۳	۳۲،۵۷۰،۹۲۷
کل هزینه های مستقیم غیر پزشکی							۲/۴۲۰/۴۳۵/۹۴۱

جدول شماره ۴: هزینه های غیرمستقیم (ارزش زمان‌های از دست رفته) در برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور

غیبت از محل کار به دلیل مراجعه به:	۱۳۸۹			۱۳۹۰			۱۳۹۱			۱۳۹۲			۱۳۹۳		
	تعداد (نفر/زوج)	کل روز از دست رفته با متوسط روز معطلی	ارزش زمان از دست رفته به دلیل معطلی‌ها (دلار)	تعداد (نفر/زوج)	کل روز از دست رفته با متوسط روز معطلی	ارزش زمان از دست رفته به دلیل معطلی‌ها	تعداد (نفر/زوج)	کل روز از دست رفته با متوسط روز معطلی	ارزش زمان از دست رفته به دلیل معطلی‌ها	تعداد (نفر/زوج)	کل روز از دست رفته با متوسط روز معطلی	ارزش زمان از دست رفته به دلیل معطلی‌ها	تعداد (نفر/زوج)	کل روز از دست رفته با متوسط روز معطلی	ارزش زمان از دست رفته به دلیل معطلی‌ها
آزمایشگاه ازدواج (زوج)	۳۱،۹۷۰	۱۲۷۸۸	۳۰/۱۰۰	۳۱،۵۳۳	۱۲،۶۱۳	۲۹/۶۸۹	۲۹،۹۵۱	۹۸۰ , ۱۱	۲۸/۲۰۰	۲۹،۳۹۵	۱۱،۷۵۸	۲۷/۶۷۶	۲۷،۲۸۱	۱۰۹۱۲	۲۵/۶۸۶
آزمایشگاه های ژنتیک امیرکلا، ساری، تهران	۷۴۹	۷۴۹	۱/۷۶۳	۵۶۹	۵۶۹	۱/۳۳۹	۵۵۳	۵۵۳	۱/۳۰۲	۵۷۰	۵۷۰	۱/۳۴۲	۴۰۲	۴۰۲	۹۴۶
آزمایشگاه ژنتیک و انجام مرحله دوم PND	۱۵۹	۳۱۸	۴۷۹	۱۴۱	۲۸۲	۶۶۴	۱۲۷	۲۵۴	۵۹۸	۱۴۶	۲۹۲	۶۸۷	۱۵۷	۳۱۴	۷۳۹
مشاور فوق تخصص هماتولوژی (زوج)	۲۵۳	۵۰۶	۱/۱۹۱	۲۴۳	۴۸۶	۱/۱۴۴	۳۱۱	۶۲۲	۴۶۴۱,	۳۷۷	۷۵۴	۱/۷۷۵	۴۴۷	۸۹۴	۲/۱۰۴
برای سقط درمانی از سه متخصص(زوج)	۳۷	۷۴	۱۷۴	۳۶	۷۲	۱۶۹	۳۲	۶۴	۱۵۱	۴۵	۹۰	۲۱۲	۴۹	۹۸	۲۳۱
بستری و ترخیص از بیمارستان (سقط درمانی)	۳۷	۱۴۸	۳۴۸	۳۶	۱۴۴	۳۳۹	۳۲	۱۲۸	۳۰۱	۴۵	۱۸۰	۴۲۴	۴۶	۱۸۴	۴۳۳
									۴،۳۱۲،۶۵۵،۴۶۱ ریال						(دلار) ۱۶۱،۹۴۱ $

جدول شماره ۵: مجموع هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم برنامه ملی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور ۱۳۸۹ لغایت ۱۳۹۳

مجموع اقدامات	هزینه (ریال)	هزینه (دلار)	در صد
مجموع هزینه های مستقیم پزشکی از نوع متغیر	۵۵/۱۱۳/۷۳۲/۶۶۴	۲/۰۶۹/۵۳۴	۵۹/۹
مجموع هزینه های مستقیم پزشکی از نوع ثابت	۳۰/۲۴۷/۵۳۹/۶۵۰	۱/۱۳۵/۸۰۰	۳۲/۸
مجموع هزینه های مستقیم غیرپزشکی	۲/۴۲۰/۴۳۵/۹۴۱	۹۰/۸۸۷	۲/۶
مجموع هزینه های غیرمستقیم	۴/۳۱۲/۶۵۵/۴۶۱	۱۶۱/۹۴۱	۴/۷
جموع هزینه های پیشگیرانه در برنامه ملی طی ۵ سال	۹۲/۰۹۴/۳۶۳/۷۲۰	۳/۴۵۸/۱۶۲	۱۰۰
مجموع هزینه های پیشگیرانه در برنامه ملی طی ۱ سال	۱۸/۴۱۸/۸۷۲/۷۴۴	۶۹۱/۶۳۳	

جدول شماره ۶: پیآمد نهایی اجرای برنامه ملی پیشگیری از تالاسمی ماژور طی سال های ۱۳۸۹ لغایت ۱۳۹۳

انصراف از ازدواج پس از مشاوره ژنتیک	عدم بروز به دلیل		بروز پیشگیری شده	بروز مشاهده شده	انتظار بروز بدون برنامه پیشگیری	درصد موفقیت	تعداد موالید زنده	میزان بروز (ده هزار تولد)	
	انصراف از ازدواج	سقط درمانی جنین مبتلا						بدون پیشگیری	با پیشگیری
۲۸۲	۷۱	۱۹۹	۲۷۰	۱۵	۲۸۵	۹۵	۱۸۴،۱۵۱	۱۵،۵	۰،۸

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]

همان‌گونه که در جدول شماره ۶ مشاهده می‌شود، پیآمد نهایی اجرای برنامه ملی پیشگیری از تالاسمی ماژور، پیشگیری از تولد ۲۷۰ مورد بیماری است. به‌عبارت دیگر با اجرای برنامه ملی پیشگیری، سالانه به‌طور متوسط، ۵۴ کودک بیمار متولد نشدند. در صورت عدم اجرای برنامه ملی پیشگیری، انتظار بر آن بود سالانه به‌طور 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 ده‌هزار 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 ده‌هزار 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 هزینه‌های بستری در بیمارستان، یارانه پرداختی دولت و پرداخت بیمه به عنوان خرید خدمت، حقوق و مزایای پرسنل، هزینه‌های 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 هزینه‌های 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 می‌دهد، 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 آن‌گاه بیش‌تر روشن می‌شود که دریابیم بدون اجرای برنامه ملی پیشگیری، ۲۸۵ بیمار طی ۵ سال متولد می‌شدند که هزینه‌های درمانی ۵۰ سال زندگی‌ایشان، ۱،۱۵۵،۲۴۸،۵۹۳،۲۶۰ ریال (معادل ۱۱۵میلیارد تومان) می‌گردید، اما با اجرای برنامه پیشگیری فقط ۱۵ کودک بیمار به دنیا آمدند؛ در نتیجه هزینه‌های درمانی به ۶۰،۸۰۲،۵۵۷،۵۴۰ ریال (معادل ۶ میلیارد تومان) کاهش یافت. به این ترتیب با اجرای برنامه پیشگیری در هزینه‌های درمانی بیماران به میزان ۱۹ برابر کاهش و در نتیجه صرفه‌جویی اقتصادی به عمل آمد. این امر موجب بهبود وضعیت درمانی، سلامت جسمی و امید زندگی بیماران موجود نیز می‌گردد.

بحث

در این مطالعه هزینه‌های مستقیم متغیر و ثابت، هزینه‌های مستقیم غیرپزشکی و هزینه‌های غیرمستقیم اجرای برنامه پیشگیری طی پنج سال محاسبه گردید و مجموع هزینه‌های 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 هم‌زمان و کامل هزینه‌های درمانی و پیشگیری با یکدیگر است، در این مطالعات یا فقط هزینه‌های درمانی مورد پژوهش بوده و یا هزینه‌های مستقیم برنامه پیشگیری بدون توجه و پرداختن به سایر هزینه‌ها مورد محاسبه قرار گرفته است.

مطالعه اسماعیل‌زاده (۲۰۱۵)، یکی از مطالعات جامع در خصوص بار اقتصادی بیماری تالاسمی ماژور

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]

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)[1] 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 محاسبه شوند. در مطالعه Leung (۲۰۰۴) در خصوص هزینه- اثربخشی غربالگری پیش از تولد تالاسمی در هنک 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 هنگ‌کنگ ۱۰/۱۰ میلیون دلار هنگ‌کنگ بود که این میزان کم تر 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 می تواند سرمایه یک برنامه پیشگیری برای ۴/۶ سال و پیشگیری از حداقل ۳۱ بیمار مبتلا را فراهم کند(۱۵). سازمان جهانی بهداشت

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

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]

معتقد است نسبت هزینه پیشگیری به درمان ۱ به ۶ می‌باشد(۱۶-۱۳). این نسبت در هنگ کنگ ۱ به ۴ (۱۴) و در دانشگاه علوم پزشکی مازندران ۱ به ۱۲ است. به نظر می‌رسد برنامه پیشگیری ایران نسبت به هنگ‌کنگ موثرتر و مقرون به صرفه‌تر بوده است. بر اساس مطالعه Ghotbi و Tsukatani درسال ۲۰۰۵ درجمهوری 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 درسال ۲۰۰۷ (۷)، زینلیان در سال ۱۳۸۸ (۵)،کوثریان در سال ۱۳۸۲ (۲۰)، در خصوص تاثیر برنامه ملی پیشگیری درکنترل بیماری حاکی از کاهش قابل توجه بروز بیماری پس از اجرای برنامه در استان‌های‌مختلف 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 ماژور 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 ماژور، عدم همکاری برخی افراد شاغل در بخش‌های 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 می توان نتیجه گیری 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 بیماری ها، 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، آزمایشگاه های ژنتیک امیرکلا، نوین ژنتیک و آزمایشگاه ژنتیک پزشکی دکتر زینلی که در انجام این تحقیق با اینجانب همکاری نموده‌اند، صمیمانه تشکر و قدردانی می گردد.

References

1. Karami H. Cost-Utility Analysis of Bone Marraw Transplantation and Blood Transfusion Therapy and Iron Chelating Therapy in Beta-Thalassemia Major Patients in Shahid

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]

Dastqeib 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, Mostafaee 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 (Persain).
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 premarriage 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. Esmaeilzadeh 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, NikanfarA, 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.

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]

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 (Persain).
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.

[Downloaded from jmums.mazums.ac.ir on 2026-11-10]