

در سال ۱۳۷۶ برنامه‌ی کشوری پیشگیری از بروز تالاسمی آغاز شد. پیش از آن بیش از ۵ سال، این برنامه به صورت آزمایشی در برخی استان‌های کشور اجرا شده بود.

ادغام برنامه‌ی پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور نمونه‌ای از ادغام خدمات ژنتیک در نظام سلامت است که نظیر هر برنامه‌ی ژنتیک دیگر برای ارائه در سطح جامعه، به ابزارهای اصلی نیاز دارد. در این برنامه آموزش ویژه‌ی گروه‌های هدف در قالب یک سیستم که بر آموزش گروه‌های جوان در آستانه‌ی ازدواج تأکید دارد در نظام سلامت ادغام شده است و سالانه به انجام می‌رسد.

شبکه‌ی آزمایشگاه‌های تشخیص ژنتیک تالاسمی از سال ۱۳۷۸ تشکیل شده است. وظیفه‌ی اصلی این شبکه، انجام آزمایش‌های ژنتیک و تشخیص پیش از تولد تالاسمی است. این شبکه نیز در نظام سلامت ادغام شده و با سایر سیستم‌ها و شبکه‌های برنامه هماهنگ است، به نحوی که موارد ارجاعی از سوی مشاوران ژنتیک مستقر در مراکز بهداشتی درمانی ویژه مشاوره ژنتیک را می‌پذیرد و به آنها پس‌خوراند می‌دهد. در سطح دانشگاه علوم پزشکی مشهد آزمایشگاه ژنتیک بیمارستان قائم (عج) و آزمایشگاه ژنتیک جهاد دانشگاهی فعال و جوابگوی مراجعین می‌باشند.

شبکه‌ی مشاوره‌ی ژنتیک متشکل از تیم‌های مشاوره‌ی ژنتیک است. این تیم‌ها در هر شهرستان در یک یا چند مرکز بهداشتی درمانی برحسب جمعیت مستقر هستند. هر تیم از یک پزشک و یک کارشناس/ کاردان تشکیل شده است. آموزش‌های این تیم‌ها به صورت غیرحضوری و حضوری به انجام می‌رسد. این شبکه مسئول مشاوره‌ی زوج‌های ناقل تالاسمی است. بعد از مشاوره مراتب جهت مراقبت و پیگیری‌های بعدی اعلام می‌شود. در سطح شهر مشهد ۵ مرکز بهداشتی و درمانی ویژه مشاوره ژنتیک فعال می‌باشند و در هر شهرستان یک مرکز بهداشتی و درمانی ویژه مشاوره فعال است.

شبکه‌ی مراقبت، زوج‌های ناقل تالاسمی را تا تکمیل خانواده با فرزندان سالم همراهی می‌کند و سپس آنها را جهت استفاده از روش‌های دائمی پیشگیری از بارداری ارجاع می‌دهد. مراقبت در نظام شبکه‌های بهداشتی درمانی (PHC) شامل آموزش، ثبت و گردآوری اطلاعات، بررسی آمار، نظارت بر صحت و دقت آمار ارسالی به سطوح مدیریتی نظام سلامت است

چگونگی غربالگری زوج‌های متقاضی ازدواج

ثبت ازدواج در ایران به عنوان یک واقعه‌ی مهم زندگی، بسیار مرسوم است. از آن جا که بروز نوزاد مبتلا به تالاسمی ماژور بعد از ازدواج دو ناقل با احتمال آماری معینی ممکن است، می‌توان از ثبت ازدواج به عنوان راهی مطمئن برای ردیابی زوج‌های ناقل بهره برد.

در برنامه‌ی کشوری پیشگیری از تالاسمی، زوج‌ها بعد از مراجعه به دفترخانه برای ثبت ازدواج، به آزمایشگاه‌های غربالگری تالاسمی ارجاع داده می‌شوند. آزمایشگاه بعد از انجام مرحله‌های ۱، ۲ و ۳ الگوریتم کشوری آزمایش‌های تالاسمی، نتایج آزمایش‌های انجام شده را برای تفسیر به تیم مشاوره ژنتیک ارجاع می‌دهد. در تیم مشاوره، پزشک مسئول تفسیر آزمایش‌ها است و این تفسیر براساس الگوریتم کشوری شناسایی زوج‌های ناقل تالاسمی صورت می‌گیرد.