

۱۸ اردیبهشت روز جهانی تالاسمی

تالاسمی از شایعترین اختلالات خونی بوده که به صورت ژنتیکی (مغلوب و غیروابسته به جنس) از نسلی به نسل دیگر منتقل میشود. نوع شدید بیماری در کسانی بوجود میآید که والدین آنها مبتلا به تالاسمی مینور (ناقل سالم) میباشند.

بیماری تالاسمی در بسیاری از کشورهای دنیا به ویژه در نواحی مدیترانه، خاورمیانه و آسیا تا گینه نو مشاهده میشود به طوری که ایجاد یک کمربند جغرافیایی ابتلا به تالاسمی را نموده است و ایران نیز در این کمربندی قرار دارد و تعداد بیماران مازور در حال حاضر در کشور ایران در حدود هجده هزار نفر و تعداد مبتلایان به نوع مینور متجاوز از سه میلیون نفر برآورده میشود .

برنامه کشوری پیشگیری از تالاسمی را یکی از برنامه های بزرگی می باشد که به نظام سلامت و پیشگیری از هزینه های سنگین درمانی یاری رسانده است . شناسایی ناقلان بیماری تالاسمی امری بسیار آسان و از طریق یک آزمایش خون امکان پذیر می باشد و با این روش ساده می توان از بروز موارد جدید بیماری جلوگیری کرد.

سالانه حدود ۶۰-۷۰ هزار نوزاد مبتلا به تالاسمی در جهان به دنیا می آیند . تالاسمی بیماری ارثی است که کنترل و درمان آن بسیار سخت و هزینه بر می باشد. درمان یک بیمار تالاسمی حدود ۲۰۰ هزار دلار سالانه بر نظام سلامت هزینه تحمیل می کند

شیوع بیماری در منطقه کرانه دریای خزر و خلیج فارس بیشتر میباشد. حاشیه دریای خزر - نواحی حاشیه فارس و دریای عمان - استانهای اصفهان - کهگیلویه و بویر احمد از مناطق پر شیوع در ایران میباشد . میانگین شیوع تالاسمی در ایران حدود ۲۵ مورد در صد هزار نفر جمعیت می باشد . دانشگاه علوم پزشکی مشهد در حال حاضر با حدود ۳۶۶ بیمار مازور تحت مراقبت دارای میزان شیوع ۷,۴ در هر صد هزار نفر جمعیت است که یکی از مناطق کم شیوع بیماری در کشور به شمار می آید و بیشترین شیوع بیماری در استان خراسان رضوی مربوط به شهرستان های سرخس، تربت جام، خواف می باشد. درمان یک بیمار تالاسمی در سال بیش از ۱۰ میلیون تومان هزینه دارد که اگر این بیماران تحت پوشش بیمه نباشند، برای درمانشان با مشکلات بسیاری روبرو خواهند شد.. تولد نوزاد مبتلا به تالاسمی علاوه بر تحمیل هزینه های سرسام آور به نظام سلامت، باعث تحلیل توان اقتصادی خانواده ها نیز می شود.

به دلیل عوارض مختلف بیماری در اعضای مختلف نظیر قلب و کبد و ... بیماران تالاسمی مازور جان خود را از دست می دهند در حالی که بیماری تالاسمی یکی از بیماری های قابل پیشگیری است

برنامه کشوری پیشگیری از بروز بتا تالاسمی مازور دارای ۲ هدف می باشد.

الف: شناسایی زوج های ناقل تالاسمی در سراسر کشور به میزان ۱۰۰٪

راهبردهای این هدف :

۱. غربالگری تالاسمی در زوج های متقاضی ازدواج
۲. غربالگری والدین بیماران مبتلای به تالاسمی مازور جهت شناسایی زوج های واجد شرایط مراقبت ویژه ژنتیک
۳. غربالگری تالاسمی در زوج هایی که قبلا به هر دلیل (عدم آغاز غربالگری تالاسمی در منطقه، عقد غیر ثبتی، برخی گروههای اجتماعی خاص، افراد مهاجر، افراد خارجی مقیم در کشور و ...) در زمان ازدواج آزمایش های تالاسمی را انجام نداده اند و در حال حاضر بارداری باشند

ب: مراقبت ویژه زوج های ناقل تالاسمی شناسایی شده واجد شرایط مراقبت، در سراسر کشور به میزان ۱۰۰٪

راهبردهای این هدف:

- ۱- تقویت انجام مراقبت ویژه تنظیم خانواده زوج های ناقل/ مشکوک پر خطر تالاسمی
- ۲- تلاش در جهت انجام آزمایش های مرحله اول تشخیص تالاسمی پیش از تولد (PND1)
- ۳- تلاش در جهت انجام به هنگام آزمایش های مرحله دوم تشخیص تالاسمی پیش از تولد (PND2)

عملکرد سال ۹۲

در سال ۱۳۹۲ تعداد ۵۷۱۱۰ زوج متقاضی ازدواج از نظر بیماری تالاسمی در ۲۲ مراکز بهداشتی و درمانی ویژه ی تالاسمی دانشگاه غربالگری شدند .

همچنین تعداد ۴۷۲ زوج مشکوک به تالاسمی شناسایی شدند و جهت انجام آزمایشات تکمیلی و پیگیری مراقبت به تیمهای مراقبت مراکز بهداشتی و درمانی سطح دانشگاه ارجاع شدند.

تعداد ۸۸ مادر باردار که ناقل تالاسمی بودند جهت خدمات تشخیص پیش از تولد (PND) به آزمایشگاههای ژنتیک بیمارستان قائم (عج) و جهاد دانشگاهی ارجاع شدند که از این تعداد ۱۹ جنین مازور شناسایی شدند

که از این تعداد از تولد ۱۷ جنین مازور با انجام سقط درمانی به روش قانونی پیشگیری به عمل آمد، ولی متأسفانه با توجه به پیگیری های مستمر همکاران تیم های مشاوره تالاسمی والدین ۲ جنین مازور حاضر به انجام سقط نشده اند.

با اجرای برنامه پیشگیری از بروز تالاسمی مازور از سال ۱۳۸۴ تا ۱۳۹۲ از بروز ۱۰۰ مورد بیمار جدید پیشگیری شده است و طی این سالها بروز بیماری کاهش چشمگیری داشته است و در سالهای اخیر سالیانه یک یا دو مورد تولد جدید وجود داشته است .

پس از فتوای قانونی مبنی بر ختم حاملگی قبل از چهار ماهگی در مادران باردای که جنین مازور دارند این روند که با رضایت مادر و امضای سه پزشک و تأیید پزشکی قانونی صورت می گیرد کمک شایانی در کنترل بیماری تالاسمی در سطح استان و کشور صورت گرفته است.

آموزش و اطلاع رسانی اقشار مختلف جامعه بویژه دانشجویان و جوانان در سن ازدواج ، روحانیون و مبلغین دینی ، عافدین و سردفترداران ازدواج و از همه مهمتر زوج های ناقل و مشکوک نهایی تالاسمی از اهداف مدیریت پیشگیری و مبارزه بابیماریها می باشد.

ثبت قانونی ازدواجها در دفاتر رسمی، استفاده از خدمات مشاوره‌ای و پیشگیری بیماریهای ژنتیکی و توجه به توصیه‌های کارشناسان بهداشت از جمله مهمترین انتظارات مرکز بهداشت استان از همشهریان عزیز می باشد.