

خلاصه سیاستی برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان

سال ۱۴۰۲

پیام های کلیدی:

- بیماری کم کاری تیروئید نوزادان یکی از علل قابل پیشگیری عقب ماندگی ذهنی در کودکان است.
- انجام غربالگری، بیماریابی زودرس و درمان به هنگام و مناسب ضامن سلامتی مبتلایان به بیماری کم کاری تیروئید نوزادان است.
- تعداد ۶۴۲۶ "مرکز نمونه گیری از پاشنه پای نوزادان" در کشور وجود دارد که به طور مستمر (حتی در تعطیلات عید نوروز) به نوزادان ارایه خدمت می کنند.
- با اجرای برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان، هر سال، حداقل ۴۰۰۰-۴۵۰۰ کودک از عقب ماندگی ذهنی نجات پیدا می کنند.
- همه نوزادان ایرانی و غیرایرانی، روستایی، حاشیه شهر و شهری به خدمت غربالگری نوزادان، دسترسی دارند.
- بهترین زمان نمونه گیری از پاشنه پا (غربالگری)، روز های ۵-۳ تولد نوزاد است.
- بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در کشور بالاست (۴/۳ در هر ۱۰۰۰ نوزاد).
- ۸۷٫۶٪ از موارد غربالگری در زمان مطلوب غربالگری انجام می شود (هدف این شاخص ۸۰٪ است).
- عوامل موثر در بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان متعدد هستند (عوامل جنینی، عوامل مادری و عوامل محیطی).
- بعضی از عوامل خطر قابل پیشگیری و بعضی غیر قابل پیشگیری هستند.
- اختلالات دریافت ید در مادر، یکی از عوامل خطر بروز بیماری کم کاری تیروئید در نوزاد محسوب می شود.
- مصرف قرص های فولیک اسید و مولتی ویتامین های ید دار، در دوران بارداری، می توانند ید مورد نیاز مادر را تامین نمایند.
- ازدواج فامیلی، شانس بروز بیماری کم کاری تیروئیدی در فرزندان را افزایش می دهد.
- وجود بیماری های مزمن همچون اختلالات تیروئیدی و دیابت در مادر، می تواند احتمال بروز بیماری کم کاری تیروئید در نوزاد را افزایش دهد.
- براساس گزارش سازمان جهانی بهداشت، کلیه برنامه های غیرواگیر در کشورها دچار توقف و یا اختلال در ارایه خدمت شدند. اما با اتخاذ راهکارهای مناسب از اثرات منفی پاندمی کووید ۱۹، بر اجرای برنامه پیشگیری شد و اجرای برنامه بدون وقفه ادامه یافت.
- کمبود و گرانی تجهیزات مصرفی برنامه (لانست ایمن و کاغذ فیلتر S&S 903) از عوارض تحریم های اقتصادی بر علیه ایران است.

بیماری کم کاری تیروئید نوزادان را می توان به عنوان اختلال محور هیپوتالاموس-هیپوفیز-تیروئید، که در بدو تولد وجود دارد و منجر به تولید ناکافی (کمبود شدید تا خفیف) هورمون تیروئید (تیروکسین) می شود، تعریف کرد. هورمون تیروئید نقش اساسی در متابولیسم انرژی، رشد و تکامل سیستم عصبی دارد. به طور خاص، هورمون تیروئید در تکامل سیستم عصبی در دوره های قبل از تولد و نوزادی عمل می کند و رشد سیستم عصبی مرکزی را تنظیم می نماید. عقب ماندگی ذهنی و اختلالات رشد و نمو از عوارض جدی این بیماری هستند. به دلیل عدم وجود نشانگان و علائم اختصاصی بیماری در بدو تولد و اوایل عمر، تشخیص به هنگام بیماری فقط با **غربالگری میسر** است.

بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در ایران شایع است.

برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید (Newborn Screening Program for Congenital Hypothyroidism)، به عنوان زیربنای غربالگری بقیه های بیماری های مهم نوزادان، از مهر ماه سال ۱۳۸۴، در سیستم سلامت کشور ادغام گردیده و از آن زمان تاکنون با موفقیت کامل اجرا شده است و به تمامی اهداف کوتاه، میان و درازمدت دست یافته است. این برنامه یکی از موفق ترین برنامه های ملی در حوزه سلامتی کودکان است.

هزینه به سود و اثربخشی اجرای برنامه غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در ایران

بررسی های علمی، اثربخشی برنامه را با برخورداری همه بیماران شناسایی و درمان شده از ضریب هوشی طبیعی و عدم بروز عقب ماندگی ذهنی در آنان، نشان داده است. همچنین اجرای برنامه بسیار **مقرون به صرفه** (هزینه به سود ۱ به ۲۲) می باشد.

هزینه به سود اجرای برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان (سال ۱۳۸۹)		
روش نگهداری از بیماران مبتلا به عقب ماندگی ذهنی	محل ارائه خدمت	هزینه به سود اجرای برنامه
روزانه	۱۰۰٪ خدمات در بخش دولتی	۱ به ۲۲
	۱۰۰٪ خدمات در بخش خصوصی	۱ به ۴۱
	۵۰٪ در بخش دولتی و ۵۰٪ در بخش خصوصی	۱ به ۳۲
شبانه روزی	۱۰۰٪ خدمات در بخش دولتی	۱ به ۳۴
	۱۰۰٪ خدمات در بخش خصوصی	۱ به ۴۷
	۵۰٪ در بخش دولتی و ۵۰٪ در بخش خصوصی	۱ به ۶۰

جدول ۱: سناریوهای مختلف هزینه به سود اجرای برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در ایران

تحلیل وضعیت فعلی در جهان و ایران

برنامه غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان، از دهه ۶۰ میلادی، در کشورهای پیشرفته آغاز شد. پس از آن بیماری های مهم دیگری به پانل غربالگری نوزادان افزوده شدند. این امر تحولی شگرف در پیشگیری از عقب ماندگی ذهنی و اختلالات رشد و نمو و مرگ در نوزادان ایجاد کرد.

امروزه علیرغم گسترش این برنامه در کشورهای متعدد، هنوز، ۷۰٪ از نوزادان جهان از دریافت این خدمت پی شگیرانه مهم محروم هستند. از زمان ادغام این برنامه در سیستم سلامت کشور (مهر ۱۳۸۴) تاکنون، بیش از ۲۲ میلیون نوزاد ایرانی و غیرایرانی مورد غربالگری قرار گرفته و بیش از ۶۴۰۰۰ بیمار شناسایی و درمان شده اند. کلیه بیماران شناسایی و درمان شده از بهره هوشی طبیعی برخوردار هستند و هیچ بیماری عقب مانده ذهنی نشده، که بیانگر موفقیت چشمگیر اجرای برنامه و اثربخشی آن است.

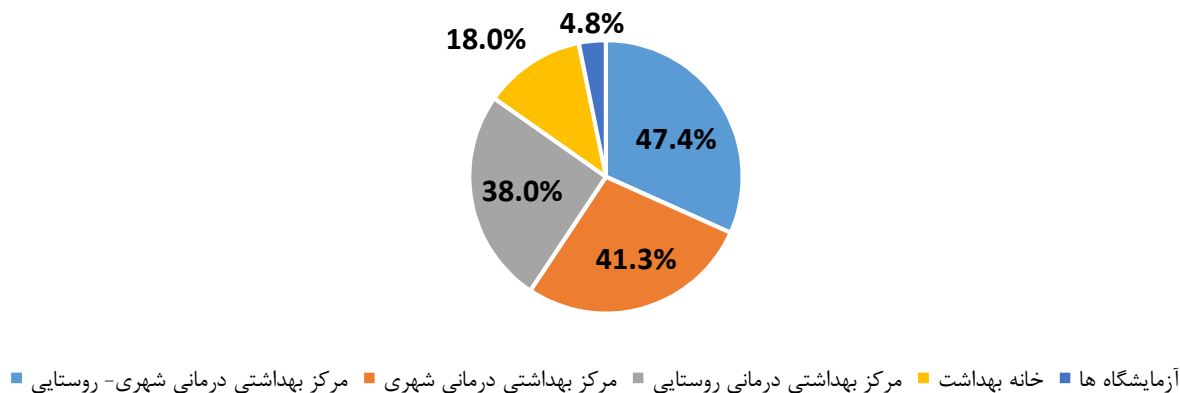
با اجرای برنامه کشوری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان، سالانه، حداقل ۴۰۰۰-۴۵۰۰ کودک از عقب ماندگی ذهنی

نجات می یابند.

مراکز نمونه گیری از پاشنه پای نوزادان

تعداد ۶۴۲۶ مرکز نمونه گیری از پاشنه پای نوزادان در کشور وجود دارد که به طور مستمر به نوزادان ارایه خدمت می کنند (حتی در تعطیلات عید نوروز) و این مراکز با توجه به دسترسی آسان گیرندگان خدمت تعیین شده اند. بیش ترین مرکز نمونه گیری در مراکز بهداشتی درمانی شهری- روستایی مستقر هستند (۴/۴۷٪).

پراکندگی مراکز نمونه گیری نوزادان در کشور

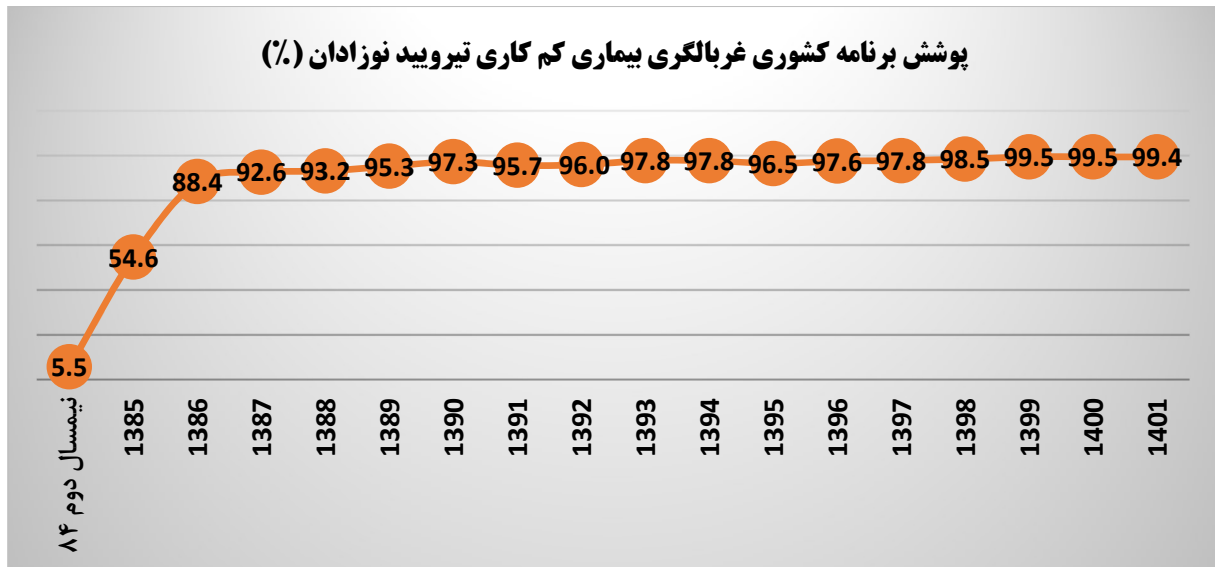


نمودار ۱: پراکندگی مراکز نمونه گیری از پاشنه پای نوزادان در کشور

در ادامه تعدادی از شاخص های عملکردی برنامه ارایه می شود.

شاخص پوشش برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان

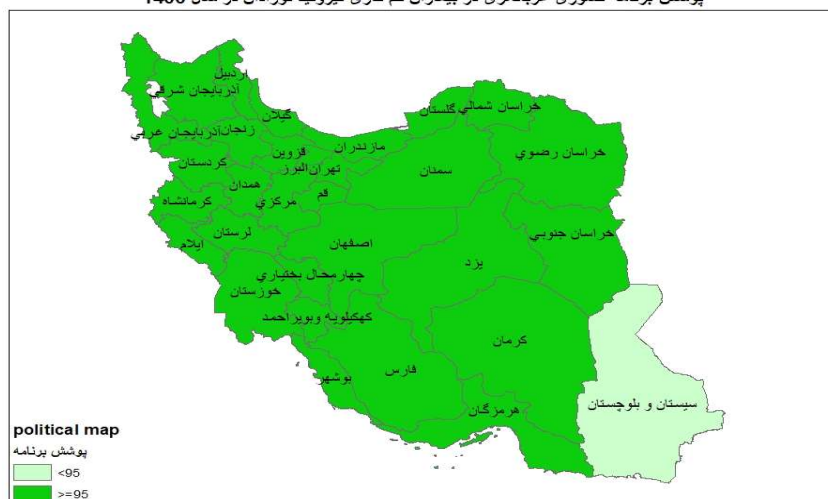
شاخص پوشش برنامه در کشور بسیار خوب است و در کلیه روستاها و شهرها، نوزادان از دریافت این خدمت برخوردار هستند. علاوه بر نوزادان ایرانی، نوزادان غیرایرانی هم غربالگری می شوند و در صورت بیمار بودن تحت مراقبت قرار می گیرند.



نمودار ۲: شاخص پوشش برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در سال های مختلف اجرای آن

این شاخص برنامه بسرعت و خیلی سریع تر از کشور های دیگر به هدف شاخص (۹۵٪ و بیش تر) دست یافت و آن را ارتقا داد. در هیچ زمانی، حتی دوران پاندمی کووید ۱۹، که اجرای اکثریت برنامه های سلامتی دچار توقف و یا اختلال در ارایه خدمت شدند، دچار کاهش و اختلال نشد.

پوشش برنامه کشوری غربالگری در بیماران کم کاری تیروئید نوزادان در سال 1400



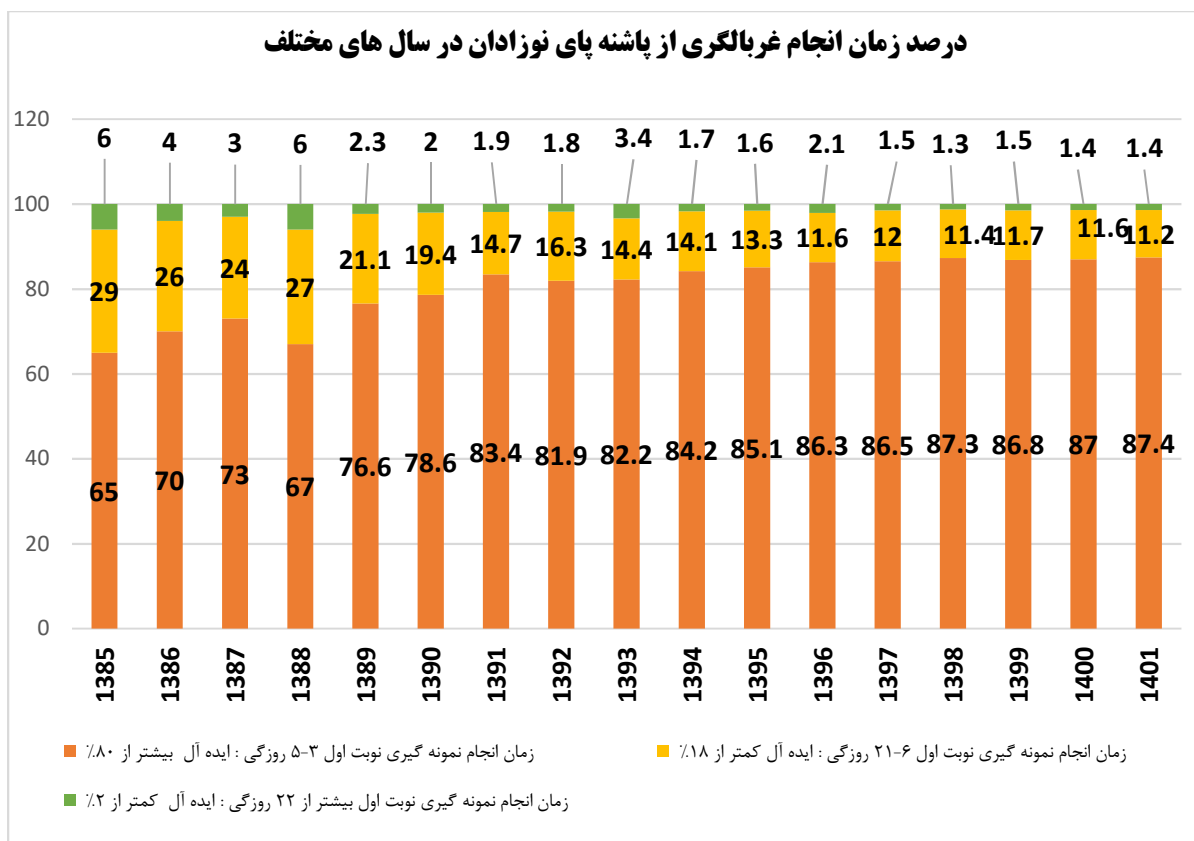
نقشه ۱: چگونگی پوشش برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در استان های کشور

برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان، در همه استان های کشور به هدف از پیش تعیین شده (پوشش مساوی و یا بیش تر از ۹۵٪) دست یافته است بجز استان سیستان و بلوچستان. نقشه بالا پوشش برنامه در سال ۱۴۰۰ را نشان می دهد. در سال ۱۴۰۱ نیز پوشش برنامه در کشور مثل بالا گزارش شد.

لازم به ذکر است که پوشش استان سیستان و بلوچستان روند افزایشی داشته است (۹۴/۱٪ در سال ۱۴۰۰ به ۹۴/۴٪ در سال ۱۴۰۱).

شاخص زمان انجام نمونه گیری نوبت اول از پاشنه پا بر حسب سن نوزاد به روز

شاخص زمان انجام نمونه گیری نوبت اول از پاشنه پا بر حسب سن نوزاد به روز، جز شاخص های عملکردی برنامه است و بیانگر تاثیر آموزش مادران و اطلاع رسانی همگانی در ارتباط با برنامه و فرهنگ سازی مناسب می باشد. دریافت این خدمت برای مردم به صورت یک مطالبه در آمده است و در تعطیلات عید نوروز، هم، مراکز برای آرایه خدمت دایر می باشند و والدین، برای غربالگری نوزادان مراجعه می نمایند.

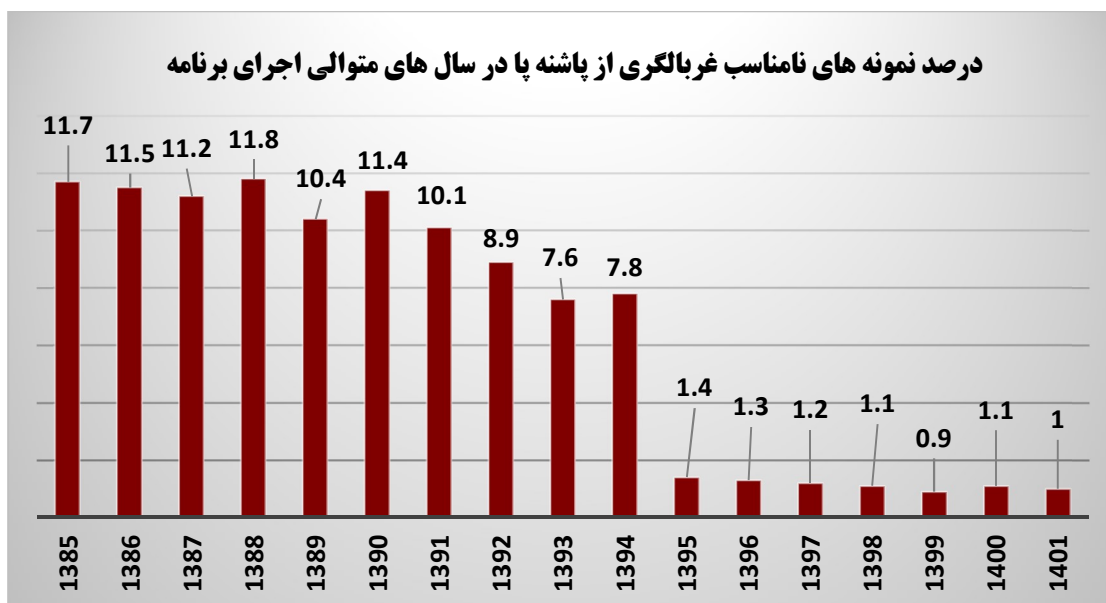


نمودار ۳: درصد زمان انجام غربالگری از پاشنه پا در سال های متوالی اجرای برنامه

این شاخص از سال ۱۳۹۱، به هدف از پیش تعیین شده دست یافته و در این مدت، علیرغم بلایا و بحران های متعدد (سیل، زلزله، ریزگردها، تند بادهای و پاندمی کووید ۱۹)، همچنان، در شرایط مطلوب حفظ شده است.

شاخص نمونه های نامناسب غربالگری

این شاخص به مهارت نمونه گیر و کیفیت تجهیزات مصرفی (کاغذ فیلتر و لانس) بستگی دارد و شاخص عملکردی مهمی در اجرای برنامه است. در ابتدای اجرای برنامه، به دلیل عدم مهارت کافی نمونه گیران، درصد نمونه های نامناسب بالا بود. اما با آموزش های دقیق و مستمر نمونه گیران در همه دانشکده/دانشگاه ها، در این شاخص بهبود چشمگیری حاصل گردی.



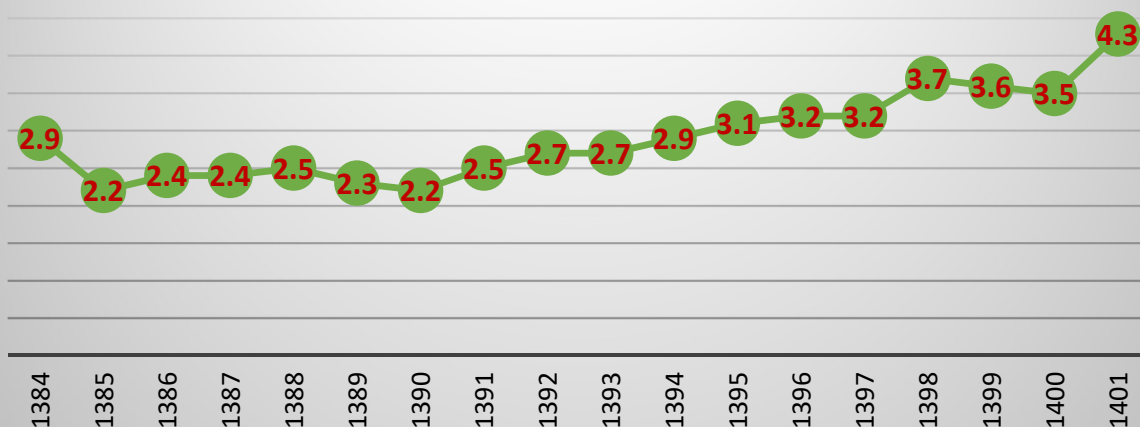
نمودار ۴: درصد نمونه های نامناسب غربالگری از پاشنه پا در سال های متوالی اجرای برنامه

در شروع اجرای برنامه، هدف شاخص درصد نمونه های نامناسب برابر بود با ۵٪، که در سال ۱۳۹۵، محقق شد. از آن سال به بعد، هدف شاخص برنامه را به ۱٪ تغییر یافت. که برنامه از سال ۱۳۹۹، به هدف جدید نیز دست یافته است.

شاخص بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در کشور

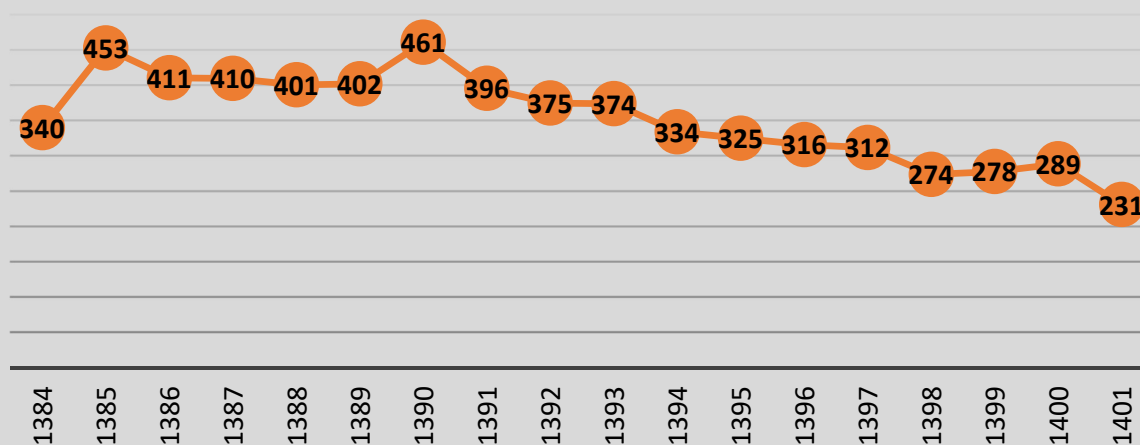
بیماری کم کاری تیروئید نوزادان یک بیماری جهانی است و در همه نقاط دنیا بروز می کند و بروز آن در حال افزایش است. بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در ایران بالاست (۴/۳ در هر ۱۰۰۰ نوزاد غربالگری شده). بروز بیماری در کشور ما ۴-۸ برابر میزان جهانی آن است.

**بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان (مجموع دو نوع گذرا و دائمی)
(بروز بیماری در هر ۱۰۰۰ نوزاد زنده)**



نمودار ۵: روند بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان (بروز بیماری در هر ۱۰۰۰ نوزاد) در کشور در سال های مختلف اجرای برنامه

بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان (مجموع انواع گذرا و دائمی)



نمودار ۶: روند بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان (تعداد یک نوزاد در n نوزاد غربالگری شده) در کشور در سال های مختلف اجرای برنامه

مطالعات متعددی در خصوص بالا بودن بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در کشور انجام شده که بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در کشور را چند عاملی (Multifactorial) نشان داده است. عوامل بسیاری در بروز این بیماری در نوزادان موثر

هستند از جمله: ازدواج های فامیلی، اختلالات یاد دریافتی مادر، نارس بودن نوزاد، وجود بیماری های تیرویدی در مادر و فامیل درجه یک و ...

اختلالات یاد در منطقه، یکی از مهم ترین عوامل خطر بروز بیماری کم کاری تیروئید نوزادان محسوب می شود. بر اساس چهارمین پایش ملی برنامه غنی سازی نمک با ید وجود کمبود ید در تعدادی از استان های کشور گزارش گردیده است. در راستای حل مشکل کمبود ید در آن استان ها اقداماتی انجام شده است اما به نظر نمی رسد که مشکل به طور کامل حل شده باشد. تولید و توزیع و سیع نمک های بدون ید و تصفیه نشده با مارک نمک بیدار موجب رواج پنهان مصرف نمک های غیر استاندارد و بدون ید شده است. تبلیغات غیر مجاز نمک دریا به عنوان نمک مفید برای سلامتی نیز از علل دیگر استفاده مردم از این گونه نمک ها شده است. آموزش مستمر مردم در ارتباط با چگونگی نگهداری و مصرف نمک های بیدار ضرورت دارد.

لازم به ذکر است که هر دو نوع **دایمی** و **گذرای** بیماری، برای پیشگیری از بروز عوارض جدی، نیاز به درمان دارند. در نوع دایمی نیاز بیمار به درمان و مراقبت مادام العمر است، اما در نوع گذرا معمولاً تا ۳ سالگی بیماری بهبود یافته و نیاز به درمان رفع می شود.

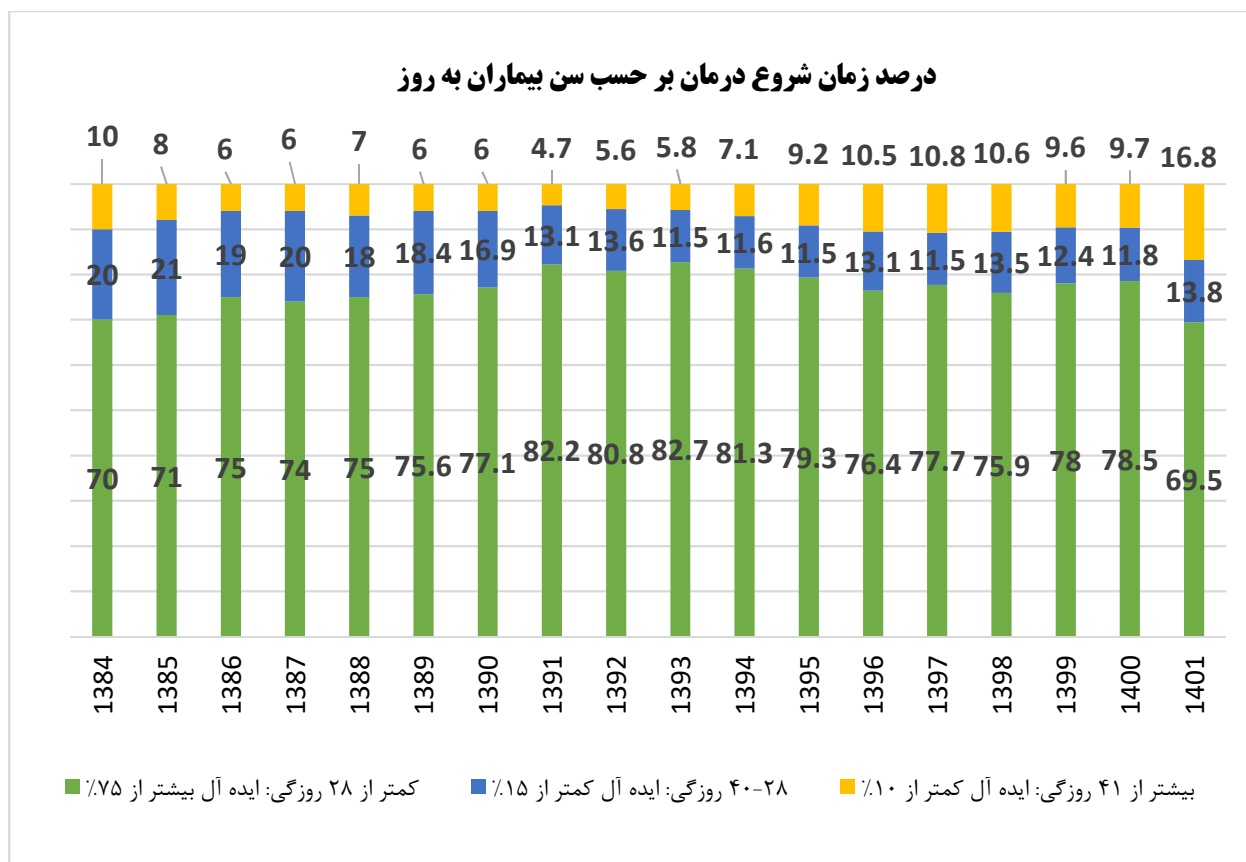
شاخص زمان شروع درمان بر حسب سن بیماران به روز

این شاخص مهم ترین شاخص برنامه محسوب می شود. شروع درمان به هنگام و دستیابی به کنترل متابولیک مطلوب در اسرع وقت و پایداری این کنترل حافظ ضریب هوشی طبیعی در مبتلایان است.

عوامل مختلفی در دستیابی به اهداف مطلوب این شاخص نقش دارند از جمله آموزش دقیق والدین نوزادان مشکوک و بیمار، نارس بودن نوزادان، بازآموزی و رعایت دقیق دستورالعمل تشخیص و درمان بیماران توسط پزشکان فوکال پوینت، عوامل فرهنگی و اقتصادی والدین نوزادان بیمار و ...

اختلالات غده تیروئید در نوزادان نارس و کم وزن شایع بوده و به دلایل فیزیولوژیک، ممکن است بروز علائم پاراکلینیکی و تشخیص بیماری با تاخیر انجام شده و در نتیجه شروع درمان دیرتر اتفاق افتد. در نتیجه، در بهترین شرایط ممکن، شروع درمان برای کلیه مبتلایان قبل از ۴۰ روزگی میسر نخواهد بود.

در سال های اخیر، با تاسیس بخش های NICU و افزایش تعداد فارغ التحصیلان رشته های نوزادان و رشته های مرتبط، امکان زنده ماندن نوزادان نارس و کم وزن افزایش یافته است و شانس دریافت خدمت غربالگری نوزادان را دارند.



نمودار ۷: روند شاخص شروع درمان بر حسب سن بیماران به روز در سال های متوالی اجرای برنامه

این شاخص از سال ۱۳۸۸، به هدف از پیش تعیین شده شاخص (مساوی و یا بیش تر از ۷۵٪) دست یافته بود، اما در سال ۱۴۰۱، به هدف شاخص دست نیافته است.

غربالگری، بیماریابی و مراقبتس بیماران در نوزادان غیرایرانی

یکی از استراتژی های بشردوستانه برنامه غربالگری نوزادان در ایران، عدم وجود تبعیض بین نوزادان ایرانی و غیرایرانی در ارائه خدمت است. جدول ۲ تعداد نوزادان غیر ایرانی غربالگری شده و بیماران شناسایی و تحت مراقبت قرار گرفته را نشان می دهد.

در ۱۱ سال اخیر:

✓ ۵۴۰۲۸۷ نوزاد غیرایرانی غربالگری شده اند.

✓ ۲۵۸۷ بیمار مبتلا به کم کاری تیروئید شناسایی و تحت مراقبت قرار گرفته است.

✓ تعداد نوزادان غیر ایرانی بیش از ۳.۵ برابر افزایش یافته است.

✓ تعداد بیماران شناسایی شده حدود ۷ برابر افزایش نشان می دهد.

آمار نوزادان غیرایرانی غربالگری شده از سال ۱۳۹۷ به بعد، افزایشی چشمگیری نشان می دهد.

محاسبه پوشش برنامه در بین نوزادان غیرایرانی ممکن نیست (به دلیل معلوم نبودن تعداد دقیق متولدین در این جمعیت).

سال	تعداد نوزادان غیر ایرانی غربالگری شده	تعداد بیماران شناسایی شده
۱۳۹۰	۲۴۲۰۹	۷۴
۱۳۹۱	۲۶۷۵۸	۱۱۶
۱۳۹۲	۲۶۵۶۸	۱۱۵
۱۳۹۳	۳۰۱۲۳	۱۱۷
۱۳۹۴	۳۰۶۸۵	۱۲۰
۱۳۹۵	۳۲۷۶۰	۱۳۴
۱۳۹۶	۳۲۹۴۹	۱۲۵
۱۳۹۷	۵۲۴۲۱	۲۳۷
۱۳۹۸	۵۶۲۴۳	۳۲۴
۱۳۹۹	۶۱۳۳۴	۲۸۲
۱۴۰۰	۸۰۲۹۵	۳۴۸
۱۴۰۱	۸۵۹۴۲	۴۹۵
مجموع ۱۱ سال	۵۴۰۲۸۷	۲۵۸۷

جدول ۲: تعداد نوزادان غیر ایرانی غربالگری شده، بیماران شناسایی شده و تحت مراقبت در ۱۱ سال اخیر در برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان

تاب آوری برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در دوران پاندمی کووید ۱۹



در اپیدمی ها، بلایا و بحران ها، برنامه های سلامتی، در بخش های مختلف ارایه خدمات (غربالگری، تشخیص و درمان، مراقبت و پیگیری ها) آسیب پذیر می شوند.

احتمال کاهش پوشش برنامه های سلامتی و عدم ارایه استاندارد و دقیق خدمات، به خصوص در نوزادان بسیار بیش تر است. برا ساس گزارش سازمان جهانی بهداشت، خدمات پیگیری و درمان بیماری های غیرواگیر در دوران پاندمی Covid-19 به شدت مختل شده و شدت آن در کشورهای با درآمد پایین بیش تر است.

ربر تسون و همکاران، با استفاده از مدلینگ تخمین زده اند که پوشش خدمات مادر و کودک در پاندمی Covid 19، ۹/۸٪ تا ۵۱/۹٪ کاهش می یابد.

اما اجرای برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در ایران، دچار نقصان نشده و کلیه شاخص های برنامه در شرایط مطلوب حفظ گردید.

چگونه برنامه غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در پاندمی کووید ۱۹ آسیب ندید؟

اداره غدد و متابولیک دفتر مدیریت بیماری های غیرواگیر، با استفاده از تجربه قبلی خود در اجرای برنامه در دوران زلزله های بم و کرمانشاه و سیل بهار ۱۳۹۸، با اعلام شیوع عفونت کووید ۱۹ در کشور، بلافاصله اقدامات زیر را طراحی و ابلاغ کرد:

- ✓ تدوین و بازنگری دستورالعمل های لازم اجرای برنامه برای ارایه دهندگان خدمت در شرایط پاندمی
- ✓ ابلاغ سریع به دانشگاه ها/ دانشکده های علوم پزشکی کشور
- ✓ برگزاری وبینارهای آموزشی متعدد برای ارایه دهندگان خدمات برنامه
- ✓ ابداع روش Drive Through در نمونه گیری از پاشنه پای نوزادان مبتلا و یا مشکوک به کووید ۱۹
- ✓ پایش و نظارت روند اجرای برنامه به صورت مجازی و تلفن و گزارش گیری های مستمر

12

لازم به ذکر است که اراده قوی و مسئولیت پذیری بالای همکاران صدیق مجری برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در دانشگاه ها/ دانشکده های علوم پزشکی کشور، برنامه را از آسیب و توقف ارایه خدمت در این پاندمی نجات داد.

با استفاده از این روش ابداعی (برای اولین بار در ایران و جهان)، ۱۴۸۰ نوزاد مبتلا و یا مشکوک به کووید-۱۹ و ناقل ویروس، موفق به دریافت خدمات برنامه کشوری غربالگری نوزادان شدند و از احتمال بروز عقب ماندگی ذهنی در آن ها پیشگیری گردید.

روش Drive Through در نمونه گیری از پاشنه پای نوزادان مبتلا و یا مشکوک به کووید ۱۹

این روش یک روش ابداعی برای انجام غربالگری در نوزادان مبتلا به کووید ۱۹ و یا مشکوک به ناقل بودن آن ها و پیشگیری از انتشار عفونت به دیگر نوزادان و یا ارایه دهندگان خدمات صورت گرفت. با اجرای این روش، هیچ نوزاد بیماری از دریافت خدمت غربالگری نوزادان محروم نشد و شانس انتشار بیماری نیز کاهش یافت.

روند اجرایی این روش به شرح زیر است:

- هماهنگی با والدین نوزاد بیمار و یا مشکوک به ابتلا به Covid 19
- آوردن نوزاد با اتومبیل به حیاط "مرکز نمونه گیری"
- نمونه گیری از پاشنه پا با رعایت کلیه اصول ایمنی در اتومبیل
- قراردادن کلیه تجهیزات نمونه گیری در Safety Box مخصوص و لباس نمونه گیر نیز در سطل مخصوص زباله های آلوده
- خشک کردن نمونه خون مویرگی پاشنه پای نوزاد بر کاغذ فیلتر و انتقال آن به آزمایشگاه غربالگری نوزادان بر اساس دستورالعمل برنامه و ادامه اجرای برنامه
- ارایه خدمت برنامه کشوری به نوزاد مبتلا و یا مشکوک به بیماری، بدون افزایش شانس ابتلا در نوزادان دیگر و "گم نشدن" بیماران احتمالی

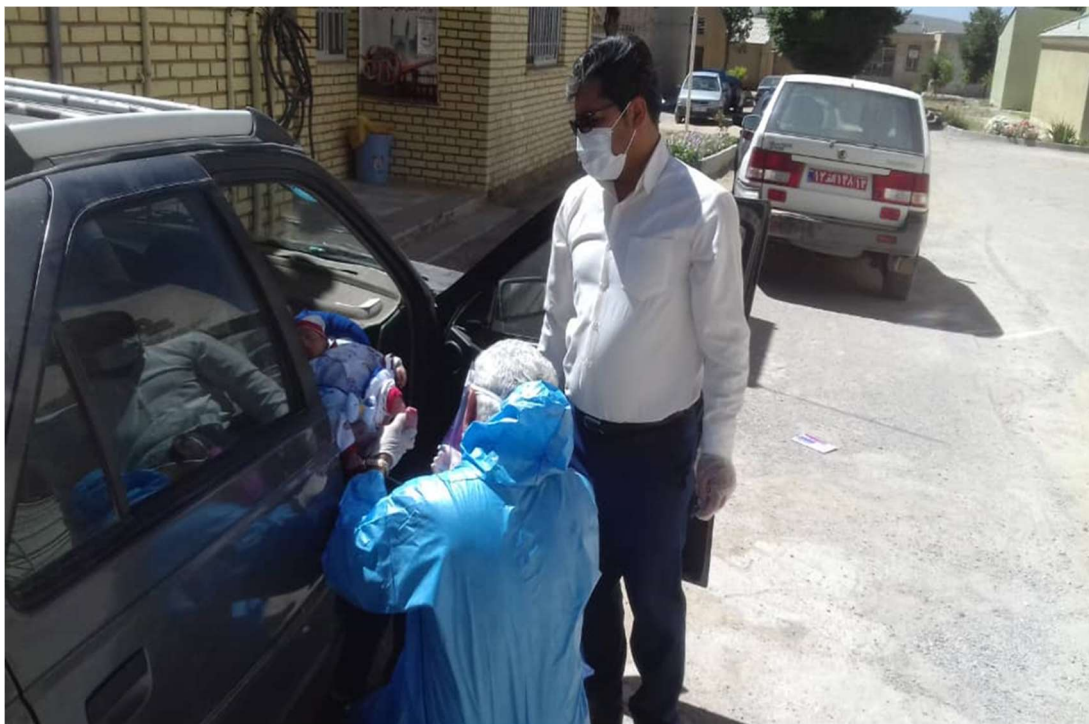
روش ابداعی Drive Through



این روش قابل اجرا در بحران های مختلف در کشور و در کلیه برنامه های سلامتی که نیاز به ارایه خدمت حضوری وجود دارد می باشد.



آماده شدن نمونه گیر برای نمونه گیری از پاشنه پای نوزاد مبتلا به کووید ۱۹



نمونه گیری از پاشنه پای نوزاد مبتلا به کووید ۱۹ به روش Drive Through

راهبردهای برنامه کشوری غربالگری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در ایران:

- (۱) اطلاع رسانی همگانی و ارتقای دانش سلامت جامعه
- (۲) آموزش مادران باردار در دوران بارداری
- (۳) غربالگری در زمان مطلوب در کلیه متولدین ایرانی و غیر ایرانی برای بیماری کم کاری تیروئید نوزادان
- (۴) استمرار اجرای موفق برنامه در بحران ها (سیل، زلزله، پاندمی و ...) و پیشگیری از اختلال و یا وقفه در آن
- (۵) بیماریابی زودهنگام
- (۶) درمان به هنگام بیماران شناسایی شده و دستیابی به کنترل متابولیک مطلوب در اسرع وقت
- (۷) آموزش والدین / قیمین نوزادان بیمار
- (۸) مراقبت بیماران بر اساس دستورالعمل کشوری برنامه (حداقل در ۳ سال اول زندگی)
- (۹) با هدف پیشگیری از بروز عقب ماندگی ذهنی در مبتلایان
- (۱۰) انجام پژوهش های کاربردی به منظور ارتقای اجرای برنامه و تولید علم و آرایه یافته های علمی در سطح ملی و بین المللی

اصول مورد نظر:

- (۱) تحقق عدالت در سلامت
- (۲) تقدم پیشگیری بر درمان
- (۳) استفاده از ظرفیت شبکه بهداشتی درمانی برای اجرای برنامه و آموزش سلامت در راستای غربالگری نوزادان
- (۴) دستیابی به پوشش حداکثری و حفظ آن در کل کشور بخصوص حاشیه شهرها
- (۵) غربالگری کلیه متولدین در کشور (نوزادان غیرایرانی علاوه بر نوزادان ایرانی)
- (۶) درمان به هنگام و مناسب در کلیه بیماران شناسایی شده
- (۷) آموزش مستمر و موثر کلیه ارایه دهندگان خدمت (نمونه گیر، کارشناس، پزشک)
- (۸) همکاری و تعامل با مراکز پژوهشی و انجمن های علمی مرتبط با سلامت مادر و کودک
- (۹) تعامل با سازمان های مردم نهاد و خیریه های مرتبط با سلامتی مادر و کودک با هدف حمایت بیشتر از خانواده های دارای نوزاد مبتلا به بیماری کم کاری تیروئید و اطلاع رسانی همگانی
- (۱۰) تعامل با سازمان های علمی بین المللی (سازمان بهداشت جهانی، Unicef و ...)
- (۱۱) هماهنگی با کمیساریای عالی پناهندگان با هدف تامین مالی هزینه غربالگری نوزادان در نوزادان مهاجر غیر ایرانی

توصیه های راهبردی برای حفظ شاخص های موفق برنامه و تحقق ظرفیت های اجرایی:

- (۱) تعالی فرهنگ و سواد جامعه در راستای غربالگری نوزادان با استفاده از کلیه امکانات و ظرفیت های موجود و در دسترس مجریان برنامه
- (۲) تقویت زیر ساخت سطوح اول و دوم شبکه بهداشتی کشور در ارتباط با اجرای بهینه برنامه
- (۳) به روزرسانی دستورالعمل های علمی و اجرایی برنامه برای کلیه ارایه دهندگان خدمات
- (۴) آموزش کلیه پرسنل ارایه دهنده خدمات (نمونه گیران، پزشکان، کارشناسان و ...)
- (۵) محاسبه و تحلیل مستمر شاخص های عملکردی برنامه و مقایسه آن ها با میانگین کشوری
- (۶) نظارت مستمر بر حسن اجرای برنامه در سطح کشور
- (۷) برگزاری هفته اطلاع رسانی تیروئید در هر سال با هدف اطلاع رسانی همگانی و گروه مادران باردار
- (۸) حمایت طلبی از سیاستگزاران، افراد ذی نفوذ، سازمان های مردم نهاد و ...
- (۹) ارتقای همکاری با مراکز پژوهشی
- (۱۰) ارتقای همکاری با سازمان جهانی بهداشت
- (۱۱) ارتقای همکاری بین بخشی بخصوص در ارتباط با نوزادان غیر ایرانی (کمیساریای عالی پناهندگان، یونسف و ...)
- (۱۲) انتشار تجربیات و دستاوردهای برنامه در سطح ملی و بین المللی

چالش های اجرایی برنامه

ردیف	چالش	اقدامات و پیشنهادات
۱	• کمبود تجهیزات مصرفی استاندارد • (لانتس ایمن، کاغذ فیلتر مرغوب، کمبود و گرانی مواد اولیه تولید کیت های NeotSH در کشور)	• تشویق تولید کنندگان داخلی • تلاش برای تخصیص ارز دولتی برای واردات سریع و کافی لانتس ایمن و کاغذ فیلتر
۲	• گرانی ناگهانی و شدید هزینه پست	• عدم تمدید تفاهم نامه با پست (پس از مذاکرات مکرر و بی نتیجه) • استفاده از راهکارهای دیگر برای انتقال نمونه ها (استفاده از ماشین های دانشگاه، پیک و ...) • مذاکره با دفاتر پست استانی برای کاهش هزینه و در صورت توافق، عقد قرارداد با آنها (در بعضی از استان ها)
۳	• تفاوت هزینه انجام غربالگری نوزادان در استان های مختلف	• اقدام برای تعرفه گذاری نمونه گیری از پاشنه پا بر کاغذ فیلتر - استاندارد خدمت نمونه گیری از پاشنه پا و غربالگری تهیه و ابلاغ شده است. - تعریف کد خدمت به همراه تعرفه مصوب (متاسفانه بعد از گذشت بیش از یکسال از نامه نگاری و پیگیری ها، هنوز در معاونت درمان، به انجام نرسیده است). • تلاش برای تحت پوشش بیمه درآوردن غربالگری توسط سازمان های بیمه گر پس از تعیین تعرفه و کد خدمت
۴	• افزایش بی سابقه مهاجرین و عدم توانایی در پرداخت هزینه غربالگری نوزادان	• ارسال نامه به مرکز مدیریت بیماری های واگیر و درخواست پیگیری مسئله از کانال کمیساریای عالی پناهندگان • ارسال نامه به روابط بین الملل وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی متاسفانه به نتیجه نرسید و نامه دوم نیز ارسال گردید. • ارسال نامه از روابط بین الملل به یونیسف (که علیرغم پیگیری های بسیار زیاد از طرف اداره غدد و متابولیک، هنوز نتیجه ای گرفته نشده است).
۵	• سامانه نرم افزاری سیب	• عدم طراحی کامل و درست الگوریتم های برنامه در پلتفرم سیب

	• کندی بسیار زیاد اعمال اصلاحات پیشنهادی از طرف اداره غدد توسط مهندسين برنامه سيب • عدم امکان گزارش گيري دقيق از نرم افزار سيب • عدم اتصال آزمایشگاه به نرم افزار سيب و عدم توانایی انتقال داده های آزمایشگاهی برنامه به پرونده	
۶	• عدم انطباق دقيق برنامه های آموزش های دانشگاهی دانشجویان پزشکی با نیازهای سلامتی جامعه و پروتکل های تشخیصی- درمانی ملی تدوین شده و عدم تبعیت مناسب از این دستورالعمل ها (این مشکل در مورد بیماری های دیگر از جمله دیابت، دیسلیپیدمی، آسم، فشارخون بالا و هم وجود دارد).	• نیاز مبرم به برگزاری دوره های بازآموزی حضوری مستمر و منطبق با دستورالعمل های کشوری برای ارایه دهندگان خدمات در سیستم سلامت کشور • آموزش های و بیناری اثربخشی کافی ندارند.
۷	• عدم حمایت مالی از مجریان برنامه در ارایه یافته های اجرای برنامه در کنگره های بین المللی و چاپ مقالات در مجلات علمی بین المللی	• حمایت مالی و پرداخت هزینه چاپ مقالات علمی در مجلات بین المللی • حمایت مالی در سفر و پرداخت هزینه ثبت نام کنگره ها و سمینارهای خارجی

یک بیمار مبتلا به بیماری کم کاری تیروئید نوزادان درمان شده

(قبل و بعد از درمان مناسب)



شکل ۲: شیرخوار مبتلا به بیماری کم کاری تیروئید نوزادان (قبل و بعد از درمان) (۱۰)

منابع:

- 1) Alex R Kemper, MD, MPH, MS .Newborn screening 2022 .
<https://www.uptodate.com/contents/newborn-screening>
- 2) Ali Mohammadzadeh KH, Yarahmadi SH, Tabibi SJ. et al. Rate of saving health in program of screening for congenital hypothyroidism (CH) in Iran. Scientific Research and Essays Vol. 6(8), pp. 1873-1876, 18 April, 2011.
- 3) Chung ML, Yoo HW, Kim K-S, Lee BS, Pi S-Y, Lim G, et al. Thyroid dysfunctions of prematurity and their impacts on neurodevelopmental outcome¹). Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism. 2013; 26 (5-6): 449-55.
- 4) George Ford , Stephen H La Franchi. Screening for congenital hypothyroidism: a worldwide view of strategies. 2014 Mar;28(2):175-87.
- 5) Gopika, P.; Sreelakshmi, M.; Nalwaya, S.; Bhyan, S.J. Association of Maternal Iodine Intake with Congenital Hypothyroidism. Preprints.org 2020, 2020060345.

- 6) Pulse survey on continuity of essential health services during COVID-19 pandemic. World Health Organization (WHO), Intrim Report, 27 Aug 2020.
 - 7) Rahmani K, Yarahmadi S, Etemad K, Mehrabi Y, Aghang N, Koosha A, Soori H. Intelligence Quotient at the Age of Six years of Iranian Children with Congenital Hypothyroidism. *Indian Pediatr.* 2018 Feb 15;55(2):121-124.
 - 8) Toloza J K, Motahari H, Maraka. S Consequences of Severe Iodine Deficiency in Pregnancy: Evidence in Humans. *Front. Endocrinol.*, 19 June 2020. www.frontiersin.org
 - 9) Yarahmadi SH, Ali Mohammadzadeh KH, Tabibi SJ, and Maleki M.R. Presenting Mathematics Model of Cost-Benefit Calculation of Screening for Congenital Hypothyroidism in Iran. *International Mathematical Forum*, Vol. 6, 2011, no. 14, 681 – 697.
 - 10) Yarahmadi SH, Alimohammadzadeh KH, Gooya MM, et al. Effectiveness of the National Newborn Screening Program for Congenial Hypothyroidism in Iran. *Health System*, 2009. Vol 3 (1).
 - 11) Yarahmadi Sh, Azhang N. Salesi M , Rahmani Kh. Familial-Related Risks for Congenital Hypothyroidism in Iranian Newborns: A Population-Based Case-Control Study. *Int J Endocrinol Metab.* 2021; 20;19(1): e104889.
 - 12) Yarahmadi SH, Tabibi J, Alimohammadzadeh KH, Ainy E, Gooya MM, et al. Cost benefit and effectiveness of newborn screening of congenital hypothyroidism: finding of a national program in Iran. *International Journal of Endocrinology and Metabolism.* Vol 8(1). 2010: 1-6.
- ۱۳) دلشاد حسین، آموزگار عطیه، میرمیران پروین و عزیزی فریدون. مقایسه یافته های ۱۸ ساله برنامه یددار نمودن نمک ها در کشور: چهارمین پایش ملی شیوع گواتر و میزان ید ادرار دانش آموزان دبستانی (۱۳۸۶-۱۳۸۷)
- ۱۴) یاراحمدی شهین، فاضلی سیده مونا، آژنگ نسرین. دستاوردهای اجرای ۱۷ ساله برنامه کشوری بیماری کم کاری تیروئید نوزادان در کشور ۱۴۰۱.