

پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور

کارشناس برنامه: سعید پوردولتی

فهرست

عنوان	صفحه
تاریخچه ی مبارزه با تالاسمی در ایران	۲
هدف کلی برنامه	۲
اهداف اختصاصی	۲
راهکارها	۲
استراتژی های برنامه پیشگیری از بروز بتاتالاسمی ماژور	۳
استراتژی اول	۳
هدف کلی	۳
اهداف اختصاصی	۳
فعالیت ها	۳
استراتژی دوم	۵
هدف کلی	۵
اهداف اختصاصی	۵
فعالیت ها	۵
استراتژی سوم	۵
هدف کلی	۵
اهداف اختصاصی	۵
فعالیت ها	۵
برنامه ها و سیاستهای مرکز بهداشت استان	۵
عملکرد و دستاوردها	۶

تاریخچه مبارزه با تالاسمی در ایران

در سال ۱۳۷۶ برنامه ی کشوری پیشگیری از بروز تالاسمی آغاز شد. طی سالهای ۱۳۷۵-۱۳۷۰ برنامه ی پیشگیری از تالاسمی در برخی از شهرستا نهایی ۵ استان کشور (مازندران، فارس، گیلان، خوزستان و اصفهان) به صورت آزمایشی به اجرا گذارده شد. استراتژی اصلی برنامه طی این سال ها، غربالگری زوج ها در زمان ازدواج و پیشنهاد جدایی و انتخاب فردی غیرناقل برای ازدواج به زوج ها و اگر زوج ها این پیشنهاد را نمی پذیرفتند، پیشگیری از بارداری به آنها پیشنهاد می شد. این شیوه با توجه به این واقعیت که گزینه ی تشخیص پیش از تولد و سقط جنین مبتلا به تالاسمی در عمل وجود نداشته شکل گرفته است.

از اواخر سال ۱۳۷۵، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی تصمیم به گسترش برنامه در سطح کشور گرفت. در سال ۱۳۷۶ نیاز به تشخیص پیش از تولد به دلیل گسترش برنامه و اصرار تعداد زیادی از زوج ها به ازدواج و علاقه به داشتن فرزند به شدت مطرح شد. وزارت متبوع با شناسایی امکانات بالقوه و موجود به سرعت به سازماندهی این خدمت در کشور اقدام کرد. سازماندهی خدمات ژنتیک و آزمایش های پیش از تولد در کشور مبارزه با بروز بتا تالاسمی ماژور را وارد مرحله ی ویژه ای نمود که در عین حال از پیچیدگی های تکنیکی و فرهنگی خاص برخوردار است. به این ترتیب ابتدا امکان ارائه ی مشاوره ی غیرمستقیم (استاندارد فراهم شد و بعد خانواده ها به دلیل برخورداری از خدمات ژنتیک، استقبال بیشتری برای استفاده از آن و داشتن فرزندان سالم نشان دادند. این امر موجب شد تا موارد جدید بتا تالاسمی ماژور کاهش چشمگیری یابد و همچنین به دلیل مراجعه های زوج ها به آزمایشگاهها، امکان بررسی و کنترل بروز در نظام مراقبت بیماری بیش از پیش فراهم شد. در سال ۱۳۸۰ استراتژی دوم برنامه فرصت توسعه و استقرار یافت. براساس این استراتژی خانواده ی بیماران تالاسمی شناسایی شده و تحت مشاوره قرار می گیرند و در صورتی که فرزند سالم نداشته باشند، برای داشتن فرزند سالم به مراکز تشخیص پیش از تولد ارجاع می شوند. در سال ۱۳۸۲، استراتژی سوم برنامه مورد بحث قرار گرفت و فعالیتهای اجرایی آن مطرح شد. این استراتژی از نیمه اول سال ۱۳۸۴ در استانهای پرشیوع استقرار می یابد. براساس آن، زوج هایی که قبل از سال ۱۳۷۶ (سال کشوری شدن برنامه) ازدواج کرده اند و فرزند / فرزندان سالم دارند بررسی شده تا در صورتی که زوج ناقل باشند مشاوره شوند و از بروز فرزند مبتلا به تالاسمی ماژور در خانواده پیشگیری شود.

هدف کلی برنامه: پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور

اهداف اختصاصی:

- ۱- شناسایی زوج های ناقل تالاسمی در متقاضیان ازدواج در طی یک سال
- ۲- شناسایی والدین بیماران جدید تالاسمی ماژور
- ۳- مراقبت از زوجین ناقل تالاسمی از نظر وضعیت تنظیم خانواده
- ۴- استفاده از امکانات موجود تشخیص پیش از تولد به منظور کاهش بروز بیماری تالاسمی ماژور در زوجین واجد شرایط بارداری

راهکارها:

۱- ارتقای آگاهی گروه هدف با آموزش گروههای هدف (آموزش)

۱. عموم مردم
۲. زوجین ناقل تالاسمی
۳. سردفتر داران
۴. پرسنل
۵. دانش آموزان
۶. دانشجویان
۷. عاقدین محلی

۲- انجام مراقبت و پیگیری برای زوجین و والدین بیماران شناسایی شده

(استراتژی یک و دو و سه):

۱. تنظیم خانواده برای زوجین واجد شرایط
۲. ارجاع جهت آزمایشات تشخیص قبل از تولد

۳. انجام سقط در صورت لزوم

۳- غربالگری زوجین ناقل تالاسمی:

۱. انجام مشاوره صحیح
۲. بهبود کیفیت آزمایشات
۳. انجام آزمایشات غربالگری تالاسمی در متقاضیان ازدواج
۴. انجام مشاوره تالاسمی توسط تیم مشاوره
۵. ارجاعات کامل از دفتر خانه ها

استراتژی های برنامه پیشگیری از بروز بتاتاالاسمی ماژور

استراتژی اول

در این استراتژی تمام متقاضیان ازدواج جهت شناسایی زوج های ناقل تالاسمی و مراقبت ویژه براساس فلوجارت مراقبت بررسی می شوند .

هدف کلی

پیشگیری از بروز بتاتاالاسمی ماژور

اهداف اختصاصی

۱. شناسایی زوج های ناقل تالاسمی در متقاضیان ازدواج
۲. مراقبت ویژه از زوج های ناقل شناسایی شده براساس فلوجارت مراقبت
۳. استفاده از امکانات موجود تشخیص پیش از تولد به منظور کاهش بروز بیماری تالاسمی (ماژور)

فعالیت ها

۱. آموزش تمام کارکنان رده های مختلف بهداشتی درمانی (پزشک ، کارشناس ، کاردان و بهورز، کارکنان آزمایشگاه غربالگری آزمایش های تالاسمی پیش از ازدواج و کارکنان بخش تزریق خون) ،
۲. انجام آزمایش های تالاسمی در متقاضیان ازدواج مراجعه کننده به آزمایشگاه ویژه آزمایش های تالاسمی ، برابر الگوریتم کشوری و تفسیر نتایج آن بانظر پزشک مشاوره ای ویژه تالاسمی .
۳. ثبت مشخصات مراجعه کنندگان به مرکز بهداشتی درمانی ویژه مشاوره ی تالاسمی در دفتر مربوطه
۴. انجام مشاوره ویژه تالاسمی توسط تیم مشاوره و تعیین نوع مراقبت و پیگیری مورد نیاز (فرم شماره ۵) باتوجه به وضعیت زوج ناقل .
۵. ارجاع جهت PND (مرحله های اول و دوم) باتوجه به وضعیت زوج ناقل تکمیل و ارسال فرم شماره ۴ به منظور اعلام فعالیت مرکز بهداشتی درمانی ویژه ی مشاوره ی تالاسمی .
۶. انجام مراقبت و پیگیریهای مربوط براساس فرم شماره ۶ .
۷. آموزش عموم جامعه و گروههای هدف برابر طرح و دستورالعمل مربوط

استراتژی دوم

در این استراتژی والدین بیماران تالاسمی جهت شناسایی زوج های واجد شرایط بارداری و مراقبت براساس فلوجارت مربوط بررسی می شوند .

هدف کلی

پیشگیری از بروز بتاتاالاسمی ماژور

اهداف اختصاصی

۱. شناسایی والدین بیماران تالاسمی (ماژور)
۲. مراقبت از والدین بیماران تالاسمی (ماژور) واجد شرایط بارداری براساس فلوجارت مراقبت

۳. استفاده از امکانات موجود تشخیص پیش از تولد به منظور کاهش بروز بیماری تالاسمی (ماژور)

فعالیت ها

۱. آموزش تمام کارکنان رده های مختلف بهداشتی درمانی مرتبط (پزشک ، کارشناس ، کاردان ، بهورز و کارکنان بخش تزریق خون)
۲. ارجاع تمام والدین بیماران تالاسمی به مرکز بهداشتی درمانی ویژه مشاوره تالاسمی توسط مرکز تزریق خون (فرم شماره ۸)
۳. ثبت مشخصات والدین بیماران تالاسمی مراجعه کننده به مرکز بهداشتی درمانی ویژه مشاوره تالاسمی در دفتر مربوط
۴. انجام مشاوره ویژه تالاسمی توسط تیم مشاوره و تعیین نوع پیگیری مورد نیاز (فرم شماره ۵) باتوجه به وضعیت والدین .
۵. ارجاع جهت PND (مرحله های اول و دوم) باتوجه به وضعیت والدین
۶. ارجاع جهت استفاده از روش های دائمی پیشگیری از بارداری (وازکتومی و توبکتومی) باتوجه به وضعیت والدین
۷. ارسال پس خوراند مناسب از طریق تکمیل قسمت دوم فرم ارجاع والدین بیماران تالاسمی (فرم شماره ۸) و ارسال آن به مرکز تزریق خون از طریق والدین بیمار تالاسمی یا کارشناس / کاردان تیم مشاوره
۸. انجام مراقبت و پیگیری های مربوط براساس فرم شماره ۶
۹. آموزش عموم جامعه و گروه های هدف برابرح و دستور العمل مربوط .

استراتژی سوم

در این استراتژی زوج های ناقل تالاسمی که قبل از سال ۱۳۷۶ ازدواج کرده اند بررسی و شناسایی می شوند (تمام زنان شوهردار کمتر از ۴۰ سال واجد شرایط بارداری که قصد بارداری داشته یا در هفته های اول بارداری هستند).

هدف کلی

پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور.

اهداف اختصاصی

- شناسایی زوج های ناقل تالاسمی در گروه هدف استراتژی سوم؛
- مراقبت ویژه ی زوج های ناقل شناسای یشده براساس فلوچارت مراقبت؛
- استفاده از امکانات موجود تشخیص پیش از تولد به منظور کاهش بروز بیماری تالاسمی(ماژور).

فعالیت ها

۱. آموزش تمام کارکنان رده های مختلف بهداشتی (پزشک، کارشناس، کاردان و بهورز و عموم جامعه) با استفاده از رسانه های جمعی آموزش تمام رابطان بهداشتی جهت مشارکت در اجرای استراتژی سوم (تشویق و ارجاع زنان متمایل به بارداری یا در اوایل بارداری به مراکز بهداشتی درمانی شهری و پایگاه های بهداشتی مربوط جهت انجام آزمایش های تالاسمی).

۲. آموزش و جلب مشارکت تمام متخصصان زن و زایمان، پزشکان عمومی، ماماها‌ی شاغل در بخش بهداشت و سایر بخش‌ها اعم از دولتی یا خصوصی با همکاری معاونت دارو و درمان دانشگاه و اداره‌ی نظام پزشکی (از طریق ارسال متن آموزشی مناسب).
۳. آموزش تمام زنان گروه هدف در استراتژی سوم که جهت مراقبت‌های بهداشتی به واحدهای بخش بهداشت مراجعه مینمایند و ارجاع آنها به آزمایشگاه دارای سلکانتر به منظور انجام CBC
۴. توجه: این فعالیت با مشارکت واحدهای بهداشتی و افراد آموزش دیده در بند ۲ و ۳ انجام می‌شود. بدیهی است نتیجه‌ی آزمایش جهت تفسیر و ادامه‌ی پیگیری باید به رؤیت پزشک مراکز بهداشتی درمانی، پزشک مرکز بهداشتی درمانی ویژه‌ی مشاوره‌ی تالاسمی و یا افراد آموزش دیده‌ی بند ۳ برسد.
۵. ثبت مشخصات تمام زنان هدف استراتژی سوم در فرم شماره ۷ (در روستا توسط بهورز و در شهر توسط کاردان یا کارشناس بهداشت خانواده شاغل در مراکز بهداشتی درمانی شهری و یا پایگاه‌های بهداشتی) و ارجاع زوج به پزشک مرکز بهداشتی درمانی مربوط.
۶. درخواست CBC (MCH و MCV) برای تمام زنان ارجاع شده در فعالیت بند ۵ توسط پزشک مرکز بهداشتی درمانی و ارسال نتیجه‌ی ارجاع به واحد بهداشتی ارجاع دهنده.
۷. پیگیری و ارجاع مردانی که براساس فعالیت بند ۶ و براساس الگوریتم شناسایی زوج‌های ناقل تالاسمی در استراتژی سوم نیاز دارند CBC.
۸. درخواست برای مردانی که براساس فعالیت بند ۷ ارجاع شده‌اند و ارسال نتیجه‌ی ارجاع به واحد ارجاع دهنده.
۹. ارجاع زوج‌هایی که با توجه به CBC های انجام شده در آنها و براساس الگوریتم شناسایی زوج‌های ناقل تالاسمی در استراتژی سوم باید به مرکز بهداشتی درمانی ویژه‌ی مشاوره‌ی تالاسمی ارجاع شوند (سوابق آزمایش‌های انجام شده هنگام ارجاع ضمیمه شود)
۱۰. ثبت مشخصات مراجعه‌کنندگان (استراتژی سوم) به مرکز بهداشتی درمانی ویژه‌ی مشاوره‌ی تالاسمی در دفتر مربوط.
۱۱. ادامه آزمایش‌ها براساس الگوریتم کشوری و شناسایی زوج‌های ناقل تالاسمی با درخواست پزشک تیم مشاوره.
۱۲. تکمیل و ارسال فرم شماره ۵ به طور کلی فرم شماره ۵ به دو دلیل تکمیل و ارسال می‌شود:
۱۳. اعلام نوع پیگیری‌های بعدی یا انجام مراقبت ویژه؛
۱۴. اعلام عدم پیگیری و مراقبت زوج‌های مشکوک‌نهایی در استراتژی‌های اول و سوم که پس از انجام آزمایش‌های تکمیلی، هر دو یا یکی از آنها سالم غیرناقل باشند
۱۵. در این استراتژی زوج‌های ناقل تالاسمی که قبل از سال ۱۳۷۶ ازدواج کرده‌اند بررسی و شناسایی می‌شوند. این استراتژی در استان‌های پر شیوع اجرا می‌گردد.

برنامه‌ها و سیاست‌های مرکز بهداشت استان:

در راستای اجرای برنامه کشوری پیشگیری از بروز موارد جدید بتا تالاسمی با توجه اینکه استان آذربایجان شرقی جزو استان های کم شیوع می باشد، لذا استراتژی های اول و دوم در این استان اجرا می گردد. این برنامه از سال ۱۳۷۶ در استان شروع شده و در حال اجرا می باشد. این استراتژی ها مبتنی بر ۵ محور عملیاتی بشرح ذیل می باشد:

۱. آموزش
۲. آزمایش های غربالگری و تشخیص ژنتیک
۳. مشاوره ژنتیک
۴. مراقبت
۵. تحقیقات

عملکرد و دستاوردها

در راستای اجرای برنامه کشوری پیشگیری از بروز موارد جدید بتا تالاسمی با توجه اینکه استان آذربایجان شرقی جزو استان های کم شیوع می باشد، لذا استراتژی های اول و دوم برنامه کشوری تالاسمی در این استان اجرا می گردد. در استراتژی اول تالاسمی تمام متقاضیان ازدواج جهت شناسایی زوج های ناقل تالاسمی و مراقبت ویژه براساس فلوچارت مراقبت بررسی می شوند. و در استراتژی دوم والدین بیماران تالاسمی جهت شناسایی زوج های واجد شرایط بارداری و مراقبت براساس فلوچارت مربوط بررسی می شوند. این برنامه از سال ۱۳۷۶ در استان شروع شده و در حال اجرا می باشد. خوشبختانه در اثر همت و تلاش کلیه پرسنل درگیر در برنامه پیشگیری از بتا تالاسمی در این استان در سال ۸۷ این استان موفق به کسب رتبه نخست و دریافت لوح تقدیر بهترین دانشگاه در بین سایر دانشگاههای علوم پزشکی کشور از نظر اجرای این برنامه در سطح کشور گردید و خوشبختانه موارد بروز سالیانه بیماری بتا تالاسمی ماژور از ۱۱ مورد در سال ۱۳۷۶ (سال شروع برنامه) بتدریج کاهش یافته و در سال ۸۶ و ۸۷ به یک مورد در سال رسیده و در سال ۸۸ موردی از تولد مورد جدید تالاسمی گزارش نگردیده و در سال ۸۹ یکمورد بروز از شهرستان عجب شیر وجود داشت.

