ارزشیابی و تحلیل هزینه-اثربخشی برنامه تشخیص و پیشگیری از تالاسمی در استان سیستان و بلوچستان و استان فارس (۸۱-۱۳۷۷)

دکتر حسن ابوالقاسمی[۱]، دکتر پیمان عشقی[۲]، دکتر سعید رحیمی نژاد[۳]،دکتر سعید حاتمی[۴]

۱- بخش هماتولوژی اطفال، بیمارستان بقیه‌ا... الاعظم (عج)، دانشگاه علوم پزشکی امام حسین ۲- بخش هماتولوژی اطفال، بیمارستان علی‌اصغر، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان
۳- بخش هماتولوژی اطفال، بیمارستان نمازی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز ۴- مرکز تحقیقات، دانشگاه علوم پزشکی شهیدبهشتی

Title: *Evaluation and cost-effectiveness analysis of prevention program of major thalassemia in Sistan-Balouchestan and Fars provinces.*

Authors: *Abolghasemi H,(MD); Eshghi P,(MD); Rahiminejhad S,(MD); Hatami S,(MD).*

Introduction: *While the prevalence of thalassemia carriers is 4-8% in Iran, it reaches to 10% in Sistan-Balouchestan and Fars Provinces. Regarding the high prevalence of the disease and different cultural, social, and economic situation in the mentioned provinces, we have attempted to calculate the marginal cost-effectiveness ratio through a decision analysis approach based upon the best evidences.*

Methods: *Screening was included as part of existing mandatory premarital blood tests. The couples at risk (thalassemia minor) were offered information and genetic counseling for dissuation. This study is a summative external program evaluation. The required data were collected from Health Deputy of the Governor House, Civil Registry Organization, Governor House, and other related centers during a 4-year period from 1998 to 2002. Collected data and costs were placed in the decision tree and analyzed through average folding back method.*

Results: *The marriage dissuasion rate was 3.5% in carrier couples of Sistan-Balouchestan in 2000 and reached to 0.5% in 2002. It is while; marriage dissuasion rate was 61.1% in 2000 and 48% in 2002 in Fars province. The incidence rate of major thalassemia was 150 per 100,000 live births in Sistan-Balouchestan in 1999 and increased to 180 per 100,000 live births in 2002. The rate was 54.5 per 100,000 live births in Fars in 1999 and decreased to 24.8% in 2002. Marginal cost-effectiveness ratio of the program reveals that prevention from birth of a thalassemia major child costs 36470.5$ in Sistan-Balouchestan and 1568.2$ in Fars.*

Conclusion: *Although the thalassemia prevention program has been successful over the country, evaluation studies show major differences in the assessed provinces. Despite all activities for prevention of thalassemia and small increase in coverage index of the program in Sistan-Balouchestan in recent years, cost of prevention from birth of a major thalassemic child in the province is 30 times more than Fars. One of the main reasons of the difference is ineffective consultation in Sistan-Balouchestan. In this province, religious marriage is often performed before official registration. Consultation is a prerequisite before official registration. Many couples are visited in the consultation centers even after having a child.*

Keywords: *Major thalassemia, prevention, cost-effectiveness , incidence rate*

Hakim 2006; 8(4); 8-14.

*- نویسنده: تهران، میدان ونک، خیابان ملاصدرا، خیابان شیخ بهایی، دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌ا... (عج)، پژوهشکده طب رزمی تلفن: ۸۸۶۰۱۵۸۰۲ پست الکترونیک: abolghasem@bmsu.ac.ir

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2025-08-20]

چکیده:

مقدمه: *در حالیکه شیوع ژن تالاسمی مینور در کشور ۸-٤ درصد است، این شیوع در استان سیستان و بلوچستان و فارس به ۱۰ درصد هم می رسد. با توجه به شیوع بالای این بیماری در استان سیستان و بلوچستان و استان فارس و همچنین وجود شرایط متفاوت اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی در این دو استان، در این مطالعه سعی شده است با یک رویکرد تحلیل تصمیم‌گیری[1] براساس بهترین شواهد موجود، شاخص هزینه اثربخشی نهایی[2] برنامه پیشگیری از تالاسمی را در طی سال‌های اخیر محاسبه نماییم.*

روش کار: *این مطالعه یک ارزشیابی از نوع خارجی و نهایی[3] می‌باشد. پس از ترسیم درخت تصمیم‌گیری، شاخص‌های ارزیابی برنامه که شامل میزان پوشش برنامه، میزان بروز تالاسمی ماژور در سال، اثربخشی مشاوره قبل ازدواج (فراوانی انصراف از ازدواج پس از مشاوره به کل ناقلین شناسایی شده)، هزینه-اثربخشی نهایی (هزینه صرف شده برای جلوگیری از تولد یک کودک تالاسمی ماژور) بود، مشخص گردید. سپس داده‌های مربوطه در طی سال‌های ۱۳۸۱-۱۳۷۷ از مراکز مختلف شامل معاونت بهداشت استان، سازمان ثبت احوال، استانداری و سایر مراکز مربوطه کسب گردید. داده‌های جمع‌آوری شده به همراه هزینه ها در درخت تصمیم گیری جاگذاری و به روش* Average folding back *مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.*

نتایج: *شاخص پوشش برنامه پیشگیری از تالاسمی در استان سیستان و بلوچستان در سال ۷۹، ۷۰/۹درصد بود و در سال ۱۳۸۱ به ۷۷٪ افزایش یافت. متوسط این میزان در استان فارس در طی سال‌های بررسی نیز حدود۷۰درصد بود. در استان سیستان و بلوچستان، میزان انصراف از ازدواج در ناقلین تالاسمی مینور ۳/۵٪ در سال ۱۳۷۹ و در سال ۱۳۸۱ ۰/۵٪ بود. در حالیکه متوسط این میزان در استان فارس در سال۱۳۷۹ ٦۲/۱٪ و در سال ۱۳۸۱ ٤۸٪ بود. میزان بروز تالاسمی ماژور در کل استان سیستان و بلوچستان در سال ۱۳۷۸، ۱۵۰ کودک در هرصد هزار تولد زنده و در سال ۱۳۸۱ به میزان ۱۸۰ کودک در صد هزار تولد زنده افزایش داشته است. این میزان در سال ۱۳۷۷ در استان فارس۷۲ کودک در صدهزار تولد زنده بود که در سال ۱۳۸۱ به ۲٤/۸ تقلیل یافت. شاخص هزینه-اثربخشی برنامه نشان می‌دهد که به ازای پیشگیری از تولد یک کودک مبتلا به تالاسمی ماژور در استان سیستان و بلوچستان ۳۱۰,۰۰۰,۰۰۰ ریال و در استان فارس حدود ۱۳,۳۳۰,۰۰۰ ریال هزینه صرف می‌شود.*

بحث: *با وجود نتایج موفقیت آمیز برنامه پیشگیری از تالاسمی در کل کشور، مطالعات ارزشیابی در دو استان سیستان و بلوچستان و فارس نتایج متفاوتی را نشان داد. با وجود اقدامات انجام گرفته و افزایش مختصر شاخص پوشش برنامه در سال‌های اخیر در استان سیستان و بلوچستان، هزینه پیشگیری از تولد یک کودک تالاسمی ماژور حدود ۳۰ برابر این هزینه در استان فارس است. کم بودن میزان انصراف از ازدواج در ناقلین تالاسمی، عدم پوشش برنامه بر مزدوجین قبل از سال ۱۳۷۵، عدم وجود تسهیلات آزمایش قبل از تولد* (PND) *در سال‌های مورد بررسی، نرخ بالای باروری کلی و عمومی، رواج ازدواج‌های غیررسمی و طایفه‌ای و مراجعه به مراکز مشاوره پس از عقد از علل این نتیجه در استان سیستان و بلوچستان می‌باشد. پیشنهاد می‌شود در اجرای این برنامه در کشور، مقتضیات فرهنگی، اجتماعی، اقتصادی و جغرافیایی استان‌ها درنظر گرفته شود. برای انجام آن راهبردهای منطقه‌ای اتخاذ گردد.*

گل‌واژگان: *تالاسمی ماژور، پیشگیری، هزینه- اثربخشی، میزان بروز.*

مقدمه:

تالاسمی شایعترین بیماری تک ژنی است و بر خلاف هموگلوبینوپاتی‌های دیگر مانند کم خونی داسی شکل، با داشتن بیش از ۱۷۰ جهش ژنی مختلف از ژنتیک پیچیده‌ای برخوردار است (۱). این بیماری در مناطق مدیترانه‌ای، بخش‌هایی از شمال و غرب آفریقا، خاورمیانه، شبه جزیره هند، جنوب خاور دور و آسیای جنوب شرقی شایعتر است(۱ و۲) نواحی یاد شده منطقه‌ای است که در اصطلاح به کمربند تالاسمی معروف است. در حدود ۱۵۰/۰۰۰/۰۰۰ نفر در سراسر دنیا حامل

[1]- decision making analysis
[2]- marginal cost-effectiveness
[3]- summative external program evaluation

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2025-08-20]

ژن تالاسمی بتا هستند (۳).

در کشور ایران بالغ بر بیست هزار نفر مبتلا به تالاسمی وجود دارد. این بیماری در ایران و در حاشیه‌های دریای خزر در شمال کشور و خلیج فارس و دریای عمان در جنوب شایعتر است. بطوریکه در استانهایی همچون گیلان، مازندران، خوزستان، بوشهر، هرمزگان، سیستان و بلوچستان و کرمان ۱۰٪ مردم حامل ژن بیماریزا هستند. این در حالیست که در سایر نقاط کشور این میزان بین ۴ تا ۸٪ است (۱و۴و۵).

امروزه با پیشرفتهایی که در زمینهٔ انتقال خون به موقع و استفاده از شلات دهنده‌های آهن[1] انجام شده، این بیماران تا دهه‌های چهارم و پنجم و گاهی بالاتر عمر می‌کنند؛ اما این روشهای درمانی از یکسو رنج و مشقت زیادی بر بیمار و خانواده وارد می‌کند و از طرف دیگر بخش عمده‌ای از هزینه‌های درمانی کشور را بخود اختصاص می‌دهد. در کشورهایی نظیر ایتالیا، قبرس و ساردینیا که شیوع تالاسمی بالایی داشتند، در طی دهه های اخیر با اجرای برنامه های مختلف شناسایی و پیشگیری از تولد کودک مبتلا به تالاسمی ماژور، توانستند بخوبی بروز تالاسمی را در کشور کنترل نمایند (۹–۶).

در کشور ایران نیز روش غربالگری مزدوجین از نظر تالاسمی مینور و مشاوره قبل از ازدواج به عنوان یک استراتژی از سال ۱۳۷۵ از سوی وزارت بهداشت و درمان در سراسر کشور به مورد اجرا گذاشته شده است. همچنین در مراکزی، آزمایشات مربوط به تشخیص قبل از تولد نیز راه اندازی شده است. در این مراکز پس از دو مرحله آزمایش(قبل از بارداری و در دوره بارداری) در زوجین تالاسمی مینوری که داوطلب بوده اند، وضعیت جنین را مشخص می نمایند. براساس این نتیجه در صورتیکه جنین به تالاسمی ماژور مبتلا باشد، پس از کسب مجوز قانونی، جنین سقط می گردد.

آنچه مسلم است در شرایط فعلی جامعه، اتخاذ راهبردهای کم هزینه تر و با حداکثر اثربخشی[2] برای سیاستگذاران بخش سلامت بسیار مهم است. استان سیستان و بلوچستان در جنوب شرقی ایران واقع شده است. میزان باروری عمومی در این استان ۱۳۶/۵ و میزان باروری کلی ۴/۱ می‌باشد که هر دو شاخص بالاترین میزان در کل کشور است. استان فارس نیز یکی از استانهای جنوبی کشور است. در مقایسه با استان سیستان و بلوچستان، در استان فارس میزان باروری عمومی ۵۲/۴ و میزان باروری کلی ۱/۷ است (۱۰).

با توجه به شیوع بالای این بیماری در استان سیستان و بلوچستان و استان فارس، در این مطالعه سعی شده است با یک رویکرد تحلیل تصمیم‌گیری (۱۱) براساس بهترین شواهد موجود، شاخص هزینه اثربخشی نهایی (۱۱) برنامه پیشگیری از تالاسمی را در طی سال‌های اخیر محاسبه و در دو استان با یکدیگر مقایسه نماییم و نیز نقاط ضعف و قوت برنامه را مشخص کنیم.

روش کار:

این تحقیق یک مطالعهٔ ارزشیابی برنامه و از نوع ارزشیابی خارجی و تکمیلی می‌باشد. در این مطالعه ابتدا الگوریتم برنامه از زمان ورود زوجین به مطالعه تا هنگام مشاوره و نتیجه آن بطور دقیق تدوین گردید. معیارهای ارزشیابی در این تحقیق شامل این موارد بود: ۱– میزان بروز تالاسمی ماژور در سال (تعداد موارد تالاسمی ماژور متولد شده در یکسال/ تعداد کل متولدین زنده ثبت شده در همان‌سال) ۲– درصد پوشش برنامه (تعداد زوجینی که وارد برنامه شده‌اند/ تعداد کل مزدوجین ثبت شده) ۳– اثربخشی مشاوره (میزان انصراف از ازدواج پس از مشاوره= تعداد زوجین ناقل انصراف داده از ازدواج پس از مشاوره/ تعداد کل زوجین ناقل تشخیص داده شده و تحت مشاوره تالاسمی قرار گرفته) ۴– پوشش آزمایش قبل از تولد (تعداد آزمایشات قبل از تولد/ تعداد کل حاملگی‌ها در مزدوجین ناقل) ۵– شاخص هزینه–اثربخشی نهایی برنامه (تفاوت هزینه صرف شده با و بدون برنامه پیشگیری/ تفاوت تعداد کودک تالاسمی ماژور متولد شده با و بدون برنامه پیشگیری).

داده‌های لازم جهت محاسبه این معیارها در استان سیستان و بلوچستان، در طی سالهای ۱۳۷۸ تا نیمه اول سال ۱۳۸۱ و در استان فارس در طی دوره مشابه جمع‌آوری و مورد ارزیابی قرار گرفت. جمع‌آوری داده ها براساس فرمهای تحقیقاتی بود که با مراجعه به معاونت بهداشت، سازمان ثبت احوال و استانداری و نیز همکاری هماتولوژیست های منطقه بدست آمد.

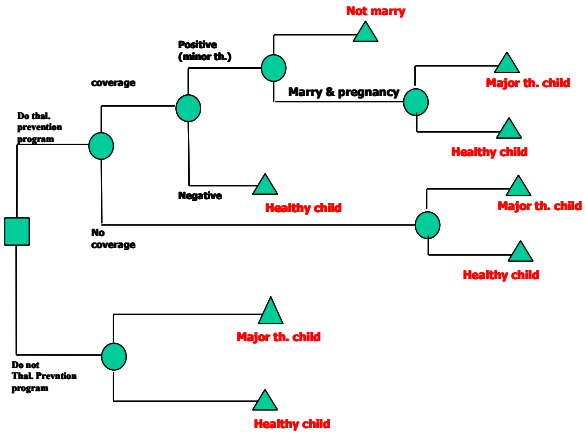
در شکل ۱ درخت تصمیم‌گیری[3] برنامه پیشگیری از تولد تالاسمی ماژور بطور ساده نشان داده شده است. در این درخت تصمیم‌گیری اثربخشی برنامه را در دو وضعیت بدون مداخله و با مداخله (برنامه غربالگری و مشاوره قبل از ازدواج) به روش Average folding back (۱۱) محاسبه نمودیم و با احتساب هزینه صرف شده برای این مداخله، در نهایت شاخص هزینه– اثربخشی برنامه را بدست آوردیم. اثربخشی در این برنامه به صورت جلوگیری

[1] - Iron chelator
[2] - effectiveness
[3] - Decision Tree

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2025-08-20]

از تولد یک کودک مبتلا به تالاسمی ماژور درنظر گرفته شد.

شکل ۱ - درخت تصمیم گیری برنامه پیشگیری از تالاسمی

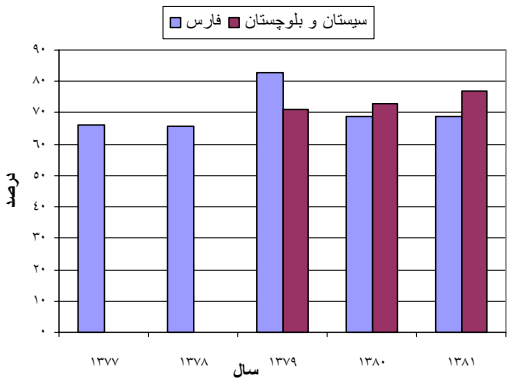


*وزارت بهداشت درمان، معاونت غیرواگیر مرکز مدیریت بیماریها، اداره ژنتیک

توضیح: مربع نماد تصمیم گیری، دایره نماد احتمال وقوع و مثلث نماد پیامد انتهایی است.

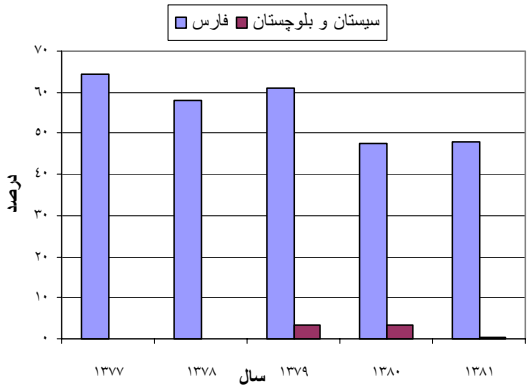
یافته‌ها:

نمودار ۱، میزان شاخص پوشش برنامه را در دو استان نشان می‌دهد. در استان سیستان و بلوچستان در طی سال ۷۹ ،این پوشش ۷۰/۹٪ بوده است. همانطور که مشاهده می‌شود در شش ماه اول سال ۱۳۸۱، به ۷۷٪ افزایش یافته است. میزان پوشش برنامه در استان فارس در سال ۱۳۷۹، ۸۲/۶٪ بود که این میزان در سال ۱۳۸۱ به ۶۸/۸٪ رسیده است. میزان پوشش برنامه در سال ۱۳۷۹ بالاترین میزان در طی سال‌های مورد بررسی بود.



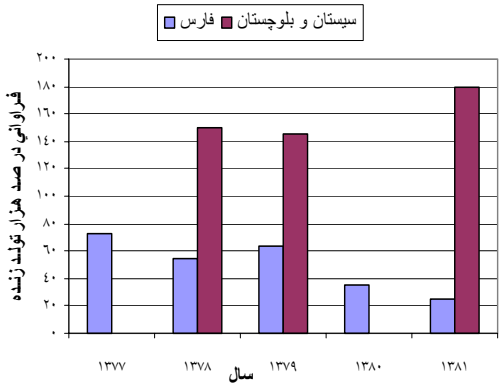
نمودار ۱- میزان پوشش برنامه پیشگیری از تالاسمی در استان فارس و سیستان و بلوچستان

در نمودار ۲، میزان انصراف از ازدواج زوجین تالاسمی مینور را بدنبال مشاوره نشان می دهد. بطور کلی در طی سال‌های مورد مطالعه، کمتر از ۴٪ از زوجین ناقل تالاسمی مینور در استان سیستان و بلوچستان، پس از مشاوره از ازدواج انصراف داده‌اند. این میزان در طی این مدت، روند کاهشی محسوسی داشته است بطوریکه در شش ماهۀ اول سال ۱۳۸۱ به میزان ۰/۵٪ رسیده است. در استان فارس این میزان در سال ۱۳۷۷، ۶۴/۲۹٪ بود. این میزان در طی سالهای مورد بررسی کاهش مختصر نشان داده و در سال ۱۳۸۱ به ۴۸٪ می‌رسد.



نمودار ۲- درصد انصراف از ازدواج در زوجین تالاسمی مینور پس از مشاوره در استان فارس و سیستان و بلوچستان

همانطور که در نمودار ۳، ملاحظه می‌شود، میزان بروز تالاسمی ماژور در کل استان سیستان و بلوچستان در سال ۱۳۷۸، ۱۵۰ کودک از هر صدهزار کودک زنده متولد شده بود و پس از یک روند افزایشی به میزان ۱۸۰ نفر در هر صدهزار کودک زنده متولد شده در سال ۱۳۸۱ رسید. در استان فارس در ابتدای دوره بررسی و در سال ۱۳۷۷، میزان بروز تالاسمی ماژور در کل استان ۷۲/۴ در هر ۱۰۰,۰۰۰ تولد زنده بود و به تدریج در طی ۴ سال بعد این میزان کاهش یافته و در سال ۱۳۸۱ به کمترین میزان خود (۲۴/۸ در هر ۱۰۰,۰۰۰ تولد زنده) در مقایسه با سال‌های قبل رسیده است.



نمودار ۳- میزان بروز تالاسمی ماژور در استان فارس و سیستان و بلوچستان

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2025-08-20]

قابل ذکر است که آزمایش تشخیص قبل از تولد[1] در یک بیمارستان استان سیستان و بلوچستان، از تابستان ۱۳۸۱ بطور اولیه راه‌اندازی شد. در طی این مدت مجموعاً ۱۳ مورد از زوجین تالاسمی مینور را در دو مرحلهٔ قبل از بارداری و پس از بارداری مورد آزمایش قرار دادند که همگی این موارد مربوط به والدینی بود که فرزند مبتلا به تالاسمی ماژور داشتند و بدلیل مراجعه جهت تزریق خون فرزندشان، مورد مشاوره قرار گرفته و جهت حاملگی بعدی به این مرکز مراجعه کرده بودند. از این تعداد ۲ مورد (۱۵/۳٪) تست قبل از حاملگی مثبت شده بود (جنین مبتلا به تالاسمی ماژور بود) که پس از کسب مجوزهای قانونی، سقط شدند و همچنین از ۱۱ موردی که منفی گزارش شده بود هیچکدام پس از تولد مبتلا به تالاسمی ماژور نبودند. در استان فارس نیز، در سال ۱۳۸۰ تعداد ۳۶ نفر تحت PND قرار گرفتند که ۵ مورد (۱۳/۸٪) مثبت گزارش شدند و پس از طی مراحل قانونی سقط شدند. در سال ۱۳۸۱ در مجموع کل استان، ۶۶ نفر تحت PND قرار گرفتند که ۱۶ مورد (۲۴/۲٪) مثبت گزارش شد.

نتایج درخت تصمیم گیری برنامه پیشگیری از تالاسمی:

شاخه تحتانی گره تصمیم‌گیری[2]، جامعه را در حالتی نشان می‌دهد که هیچگونه مداخله‌ای در آن صورت نگیرد، بنابراین زوجینی که ازدواج می‌نمایند در صورت مینور بودن هر دو فرد با احتمال ۲۵ درصد صاحب کودک مبتلا به تالاسمی ماژور می‌گردند. شاخه فوقانی اتفاقاتی را که درصورت اجرای برنامه پیشگیری بوقوع می‌پیوندد، نشان می‌دهد. پس از انجام آزمایشات غربالگری، اگر هر دو زوج از نظر تالاسمی مینور مثبت تشخیص داده شوند، تحت مشاوره ویژه قرار گرفته و درصدی از ایشان از ازدواج منصرف شده و درصدی نیز ازدواج می‌نمایند. افرادی که ازدواج می‌نمایند در صورت بچه دار شدن همانند شاخه تحتانی با احتمال ۲۵درصد صاحب کودک مبتلا به تالاسمی ماژور می‌گردند. در مرحله بعدی، احتمالات و هزینه‌های هریک از شاخه های این درخت تصمیم‌گیری براساس نتایج حاصل از این طرح، محاسبه گردید تا نهایتاً به اخذ تصمیم صحیح منجر گردد.

با در نظر گرفتن احتمالات و هزینه‌های مشخص شده در طی سالهای ۱۳۷۸ تا نیمه اول ۱۳۸۱ در جدول یک، درخت تصمیم‌گیری در شکل یک مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

نتایج نشان داد که برای پیشگیری از تولد یک کودک مبتلا به تالاسمی ماژور ۳۱۰,۰۰۰,۰۰۰ ریال هزینه صرف شده است در حالی که در استان فارس، هزینه صرف شده در ازای جلوگیری از یک فرزند مبتلا به تالاسمی ماژور ۱۳,۱۳۳,۰۰۰ ریال بود.

جدول ۱- احتمالات و هزینه های مربوط به درخت تصمیم‌گیری در استان سیستان و بلوچستان و استان فارس سال ۱۳۷۸ تا ۱۳۸۱

	احتمالات و هزینه ها	استان سیستان و بلوچستان	استان فارس
۱	احتمال تولد تالاسمی ماژور از زوج تالاسمی مینور	۰/۲۵	۰/۲۵
۲	شیوع تالاسمی مینور در جمعیت	۰/۱	۰/۱
۳	متوسط پوشش برنامه پیشگیری	۰/۷۳۵	۰/۷۰۵
۴	متوسط میزان انصراف از ازدواج پس از مشاوره	۰/۰۲۴	۰/۵۵۸
۵	هزینه انجام آزمایش کامل خون (CBC) (ریال)	۸۵۰۰	۸۵۰۰
۶	هزینه مشاوره قبل از ازدواج (ریال)	۳۰,۰۰۰	۳۰,۰۰۰
۷	هزینه انجام آزمایش الکتروفورزیس هموگلوبین (ریال)	۶۵,۰۰۰	۶۵,۰۰۰

بحث:

نتایج این مطالعه نشان داد که در استان فارس میزان پوشش برنامه در سطح نسبتاً مطلوبی قرار دارد و در طی سال‌های مورد بررسی، مختصری نیز افزایش یافته است. متوسط میزان پوشش برنامه در طی دوره مورد بررسی در استان سیستان و بلوچستان اندکی از این میزان در استان فارس بیشتر بود و در هر دو استان این میزان از روند افزایشی برخوردار بوده است. باید به این نکته اشاره نمود که مخرج کسر در محاسبهٔ این شاخص تعداد موارد ازدواج‌های ثبت شده در استان می‌باشد؛ با توجه به مصاحبه‌ها و بازدیدهای صورت گرفته، در استان سیستان و بلوچستان موارد متعددی از ازدواجهای انجام گرفته توسط عاقدین محلی و بطور غیر رسمی و طایفه‌ای صورت می‌گیرد، لذا بسیار محتمل است که تعداد موارد ازدواج در استان بیش از میزانی باشد که در این شاخص مورد محاسبه قرار گرفته است.

درخصوص شاخص اثربخشی مشاوره یا درصد انصراف از ازدواج، براساس نتایج غربالگری در داوطلبین ازدواج در کل کشور، در سال ۱۳۷۶ میزان انصراف از ازدواج ۴۵٪ و در سال ۱۳۷۸ این میزان ۲۷٪ گزارش شده است (۱۲). همانطور که بیان

[1] - Pre Natal Diagnosis (PN)
[2] - Decision node

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2025-08-20]

شد، میزان انصراف از ازدواج در استان سیستان و بلوچستان بسیار کمتر از این میزان در کل کشور است ولی این میزان در استان فارس حتی از میانگین آن در کل کشور مختصری بالاتر است که نشان دهنده پاسخ خوب اجرای برنامه پیشگیری از تالاسمی در این استان است. گرچه روند میزان انصراف از ازدواج در استان فارس همانند کل کشور روند کاهنده داشته است ولی در مجموع این میزان در استان فارس مطلوب بوده است.

وجود سنن خاص ازدواج، ازدواج‌های طایفه‌ای و مراجعه پس از عقد شرعی به مراکز آزمایش و مشاوره، همه از دلایل کاهش چشمگیر میزان انصراف از ازدواج در استان سیستان و بلوچستان می‌باشد. به هر حال آنچه مشخص است تنها ارایه اینگونه مشاوره‌ها قبل از ازدواج، راهبرد مناسبی در این استان به منظور کنترل و پیشگیری تالاسمی به نظر نمی‌رسد و باید راهکارهای مناسبی جایگزین آن گردد.

در استان سیستان و بلوچستان، میزان بروز تولد کودک مبتلا به تالاسمی ماژور از سال ۱۳۷۸ تا نیمهٔ اول سال ۱۳۸۱ با یک روند افزایشی روبرو بوده است. نکته قابل ذکر این است که در طی سال‌های مورد بررسی میزان موالید بدلیل مشاوره تنظیم خانواده و افزایش استفاده از روش‌های پیشگیری از بارداری کاسته شده است، اما آنچه مشخص است به موازات کاهش موالید استان و تلاش‌های مشاوره تنظیم خانواده، در جلوگیری از تولد کودک مبتلا به تالاسمی ماژور در این استان موفق نبوده‌ایم.

میزان بروز تالاسمی ماژور در استان فارس در طی سال‌های اخیر کاهش مشخصی نشان داده است. علی رغم اینکه در طی این سال‌ها میزان پوشش برنامه افزایش مختصری داشته است و از سوی دیگر میزان انصراف از ازدواج کاهش یافته است، همچنان شاهد کاهش میزان تولد کودک مبتلا به تالاسمی ماژور هستیم. شاید بتوان این مسئله را ناشی از موفقیت خوب برنامه‌های پیشگیری از بارداری و کنترل موالید نقش مؤثر مشاوره علی‌رغم صورت گرفتن ازدواج و رشد خوب بهره‌گیری از PND در زوجین ناقل در طی سال‌های اخیر دانست.

در مطالعه‌ای در استرالیا از افزایش پذیرش زوجهای ناقل از انجام آزمایش PND گزارش شده است (۱۳). در این رابطه در تحقیقی که در ساردینیای شمالی صورت پذیرفته، گزارش شده است که در حدود ۸۰٪ موارد تالاسمی مینور ازدواج کرده، برای انجام آزمایش PND مراجعه می‌نمایند و در سال‌های اخیر بدنبال آموزش و تبلیغات مناسب میزان پذیرش آزمایش PND در بین این افراد به ۹۶٪ افزایش یافته است (۱۴). در تحقیقی که در سال ۱۹۹۸ در تایلند صورت گرفت درصد موارد تالاسمی ماژور که توسط PND تشخیص داده شده بود، ۱۷/۵٪ گزارش شده است (۱۵). در ایتالیا نیز گزارشی از انجام آزمایش PND در زوجین تالاسمی مینور انتشار یافته است که در آن ۲۴/۸٪ موارد، تست مثبت شده است در این مطالعه همچنین در ۲/۲٪ سقط خودبخودی و ۲/۷٪ نیز زایمان قبل از موعد[1] گزارش شده است که احتمال ارتباط بین آن و انجام نمونه‌برداری آزمایش PND وجود نداشته است (۱۶). درخصوص آزمایش تشخیص قبل از تولد (PND)، در تعداد اندکی که مورد آزمایش قرار گرفتند، ۱۵/۳٪ موارد، جنین مبتلا بود که سقط گردیدند و هیچگونه عارضه‌ای نیز در افراد تحت آزمایش یا جنین ایشان مشاهده نشد. مطالعه‌ای که در سال ۲۰۰۰ در تایلند صورت گرفت نشان داد که ۱۳/۷٪ از زنان مورد آزمایش PND مثبت داشتند که میزان آن به مطالعهٔ حاضر نزدیک است. همچنین در این مطالعه گزارش شده است که در ۳ مورد (۵/۱٪) جنین این زنان بدلیل انجام نمونه‌برداری سقط شدند (۱۷).

لازم بذکر است که تجربه کشورهایی مانند یونان، ساردینیا و قبرس در پیشگیری از تالاسمی ازطریق مشاوره‌های ژنتیک قبل از ازدواج، قبل از سربازی و دوران دبیرستان بسیار موفق بوده است (۱۸).

با رویکرد تحلیل هزینه‌ای که در این مطالعه انجام گرفت، مشخص شد در حال حاضر، برای جلوگیری از تولد یک کودک تالاسمی ماژور در استان سیستان و بلوچستان حدود ۳۵۰۰۰ دلار هزینه صرف می‌شود (شاخص هزینه- اثربخشی نهایی) که این میزان ۲۳/۶ برابر هزینه ای است که در استان فارس صرف جلوگیری از تولد تالاسمی ماژور می‌شود.

لازم به توضیح است، گرچه هزینه‌ای که تولد یک کودک مبتلا به تالاسمی ماژور بر دوش خانواده، جامعه و دولت می‌گذارد از این مبلغ به مراتب بیشتر است اما این شاخص را همواره باید در مقایسه با شاخص هزینه- اثربخشی برای راهبردهای دیگر در نظام سلامت و منابع محدود فعلی مورد ارزیابی قرار داد.

به منظور بهبود شاخص‌های استان سیستان و بلوچستان، پیشنهاد می‌گردد توجه بیشتر مسئولین به مشاوره تنظیم خانواده، تقویت و تبلیغ آزمایش قبل از تولد (PND) در مزدوجین ناقل و جلب حمایت بزرگان طوایف استان در حمایت از برنامه‌های فوق معطوف گردد. این مسئله که میزان انصراف از ازدواج در دو

[1] - Preterm birth

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2025-08-20]

استان و کل کشور (۱۷) رو به کاهش است، لزوم اجرای برنامه‌های جایگزین از قبیل غربالگری جوانان در دوره دبیرستان و سربازی و ارایه آگاهی لازم قبل از تصمیم ازدواج بین دختر و پسر مشخص می‌شود.

به هر حال با وجود نتایج موفقیت آمیز برنامه پیشگیری از تالاسمی در کل کشور، مطالعات ارزشیابی در دو استان سیستان و بلوچستان و فارس نتایج متفاوتی را نشان داد، لذا باید تأکید نمود که در اجرای هر راهبرد در نظام سلامت کشور، باید مقتضیات فرهنگی، اجتماعی، اقتصادی و جغرافیایی استان‌ها را ارزیابی و در انجام آن براساس راهبرد منطقه‌ای تصمیم گرفت.

تشکر و قدردانی:

این طرح با هزینه دفتر انجمن‌های علمی وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی ایران انجام گرفت.

منابع:

۱- حق شناس، م. زمانی، ج. تالاسمی. چاپ اول، شیراز، انتشارات دانشگاه علوم پزشکی شیراز، ۱۳۷۶.

2- Habibzadeh F, Yadollahie M, Merat A, et al. Thalassemia in Iran : an overview. Arch Irn Med 1998; 1(1) : 27-33.

۳- عزیزی، ف. حاتمی، ح. جانقربانی، م. اپیدمیولوژی و کنترل بیماریهای شایع در ایران. ویراست دوم، چاپ اول، ۱۳۷۹- مرکز تحقیقات غدد درون ریز و متابولیسم دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی.

4- Lukens JN. The thalassemia and related disorders, quantitative disorders of hemoglobin synthesis. In: Lee GR, Bithell TC, Foerster J, et al. Wintrobe's Clinical Hematology. 9 th ed. Philadelphia : Lea & Fobiger; 1993: 1102- 45.

5- Guiso L, Frogheri L, Pistidda P, et al. Frequency of delta + 27 thalassemia in Sardinians. Clin Lab Haematol 1996; 18(4): 241-9.

6- Babiker MM, Bashir N, Sarsour N. Prevalence of thalassemia in school children in north- eastern Badia-Jordan. East Mediter Health J, 1999; 5(6) : 1165-1170.

7- Fucharoen S, Winichagoon P. Thalassemia in south east Asia : Problems and stratehgy for prevention and control. Southeast Asia J Trop Med Public Health 1992; 23(4): 643-55.

8- Saxena A, Phadke SR. Feasibility of thalassemia control by extended family screening in Indian context. J Health Popul Nutr 2002; 20(1): 31-5.

9- Cao A, Galanello R. Effect of onsanguinity on screening for thalassemia. N Eng J Med 2002; 347(15) : 1200-2.

۱۰- وزارت بهداشت، درمان آموزش پزشکی. سیمای جمعیت و سلامت در جمهوری ایران، ۱۳۷۹.

11- Friedland DJ, Go AS, Davoren JB, et al. Evidence-based medicine. A Framework For Clinical Practice Stanford: Appleton & Lange; 1998.

۱۲- گزارش آماری برنامه پیشگیری از بتا تالاسمی ماژور در ایران (۱۳۷۶ تا ۱۳۸۰). معاونت غیرواگیر مرکز مدیریت بیماریها، اداره ژنتیک. تهران: مرکز نشر صدرا، ۱۳۸۲.

13- Hendy J. Prevention of thalassemia in Australia. Southeast Asian J Trop Med Public Health. 1999; 30(Suppl 2): 94-6.

14- Longinotti M, Pistidda P, Oggiano L, et al. A 12- year preventive program for beta- thalassemia in Northern Sardinia. Clin Genet, 1994; 46(3) : 238-43.

15- Wanapirak C, Tongsong T, Sirivatanapa P, et al. Prenatal strategies for reducing severe thalassemia in pregnancy. Int J Gynecol Obst, 1998; 60 : 239-44.

16- Morelli M. Zullo F, Noia R, et al. Prenatal diagnosis of beta- thalassemia. A study based in Calabria. Minerva Ginecol, 2001; 53(4): 251-5.

17- Jaovisidha A, Ajjimardorn S, Panburana P, et al. Prevention and control of thalassemia in Ramamthibodi hospital, Thailand. Southeast Asian J Trop Med Public Health, 2000; 31(3): 561-5.

18- Galanello R, Eleftheriou A, Traeger-Synodinos J, et al. Prevention of Thalassaemias and other Haemoglobin disorders. Nicosia: Thalassaemia International Federation. Vol 1; 2003.

[Downloaded from hakim.tums.ac.ir on 2025-08-20]