

ناآگاهی از تالاسمی مینور در والدین، مهم‌ترین علت بروز موارد جدید تالاسمی ماژور در زاهدان

ابراهیم میری‌مقدم^{۱*}، معصومه فدایی‌راینی^۳، شاهرخ ایزدی^۴

۱- گروه ایمونوهماتولوژی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی زاهدان ۲- مرکز تحقیقات سلولی و مولکولی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی زاهدان ۳- بخش تالاسمی، بیمارستان حضرت علی‌اصغر (ع)، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی زاهدان ۴- گروه اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی زاهدان

*نویسنده مسؤول: زاهدان، میدان دکتر حسابی، پردیس دانشگاه علوم پزشکی زاهدان، دانشکده پزشکی، گروه ایمونوهماتولوژی. تلفن: ۳۲۱۸۹۹۸-۰۵۴۱، نمابر: ۳۴۱۴۵۶۷-۰۵۴۱-۰۵۴۱
پست الکترونیک: moghaddam4@yahoo.com و miri4@zaums.ac.ir

دریافت: ۸۹/۱۲/۶ پذیرش: ۹۰/۷/۱۴

چکیده

مقدمه: علی‌رغم انجام تعداد قابل توجهی تشخیص قبل از تولد تالاسمی، ۱۴۸ نفر به جمعیت تالاسمی زاهدان بین سال‌های ۸۸-۸۲ افزوده شد. در این مطالعه علل بروز موارد جدید تالاسمی مورد بررسی قرار گرفته است.

روش کار: این مطالعه توصیفی گذشته‌نگر بر روی ۱۴۸ زوجی که فرزند تالاسمی آنها بعد از تشکیل مرکز تشخیص قبل از تولد تالاسمی (سال ۱۳۸۲) به دنیا آمده است انجام شد. اطلاعات مورد نیاز از طریق مصاحبه و نیز داده‌های موجود در پرونده آنها جمع‌آوری گردید.

یافته‌ها: نتایج نشان داد که ۸۱/۶٪ از والدین کودکان ماژور، آزمایشات غربالگری تالاسمی قبل از دواج را انجام نداده بودند. همچنین ۷۰/۲٪ زوجین بعد از به دنیا آمدن فرزند مبتلا به تالاسمی، از مینور بودن خود مطلع شده بودند. ۷۱٪ از والدینی که مینور تشخیص داده شده بودند، به دلایل عدم آگاهی از سن بارداری، مخالفت همسر و عدم آگاهی از اهمیت موضوع، برای انجام مرحله اول تشخیص قبل از تولد تالاسمی مراجعه نکرده بودند. همچنین از زوجین مراجعه‌کننده مرحله اول، ۵۰٪ آنها جهت مرحله دوم تشخیص (نمونه‌گیری از جنین) به دلایل اعتقادات مذهبی، عدم تمایل همسر و بی‌توجهی مادر مراجعه نکرده بودند.

نتیجه‌گیری: نتایج نشان داد که مهم‌ترین علل بروز موارد جدید تالاسمی ناشی از عدم انجام آزمایشات قبل از دواج و عدم آگاهی از مینور بودنشان بوده است. لذا با برنامه‌ریزی دقیق، کاهش موارد جدید دور از انتظار نیست.

کلواژگان: تالاسمی، پیشگیری، آزمایشات غربالگری تالاسمی قبل از دواج، بروز

مقدمه

می‌شود. تاکنون بیش از ۲۰۰ جهش مختلف در ژن بتا شناسایی شده است (۲). تظاهرات بالینی در مبتلایان به بتا تالاسمی ماژور ناشی از آنمی همولیتیک^۴ مزمن که با کاهش هموگلوبین و وابسته شدن به تزریق خون بعد از شش ماهگی همراه است، به صورت اختلال در رشد، بزرگی طحال و کبد و تغییرات استخوانی بروز می‌کند (۳). تالاسمی در بیش از ۶۰ کشور جهان و در همه نژادها گزارش شده است؛ ولی در کشورهای حوزه مدیترانه، خاورمیانه و آسیا (کمر بند تالاسمی) از شیوع بیشتری برخوردار است. به نظر می‌رسد شیوع این اختلال ژنتیکی یک

تالاسمی با حدود سه میلیون ناقل، شایع‌ترین اختلال خونی ارثی در ایران می‌باشد. این اختلال هتروژن^۱ مادرزادی ناشی از نقص کمی در ساخته شدن یکی از زنجیره‌های گلوبین است که منجر به کاهش هموگلوبین و در نتیجه ساخته شدن گلبول‌های قرمز میکروسیت هیپوکروم^۲ می‌شود (۱). اگر فرد یک ژن سالم و یک ژن معیوب بتا به ارث ببرد، ناقل تالاسمی و فاقد علائم بالینی است و تنها با انجام آزمایش قابل شناسایی است و اگر دو ژن معیوب بتا را به ارث ببرد به بتا تالاسمی ماژور^۳ مبتلا

¹ Heterogeneous

² Hypochrome Microcytic

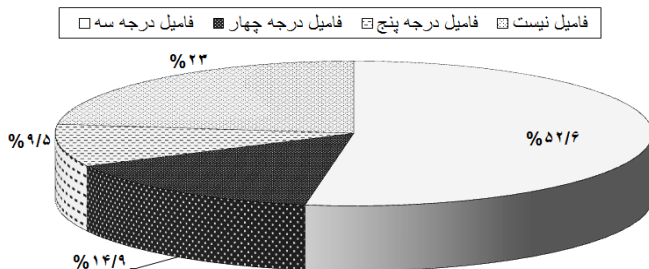
³ Major

⁴ Hemolytic Anemia

در ۸۵٪ مادر و در ۹/۵٪ مورد پدر و در ۵/۴٪ بستگان بودند). پرسشنامه توسط پزشک تالاسمی که از مسایل مختلف خانواده‌ها مطلع بود پر گردید. قبل از شروع به کار، جلسه توجیهی با پرسشگر در مورد نحوه انجام مصاحبه و بیان سؤالات گذاشته شد.

نتایج

در این مطالعه ۱۴۸ کودک ماژور کمتر از هشت سال مورد ارزیابی قرار گرفتند، ۷۳٪ آنها ساکن شهر و ۲۷٪ ساکن روستا بودند. میانگین سن پدران کودکان ماژور ۸ \pm ۳۳/۴ و مادران ۷ \pm ۲۸/۲ سال بود. مبتلایان به طور متوسط هر ۴/۱ \pm ۲۴/۹ روز ۸۵/۶ \pm ۲۰۳/۸ میلی لیتر خون دریافت می‌کردند. پدران ۹۶/۶٪ و مادران ۹۸/۶٪ فرزندان مبتلا به تالاسمی ماژور، در قید حیات بودند. نتایج این تحقیق نشان داد که ۱۰/۸٪ والدین، کودک دیگری نداشتند، ۲۱/۶٪ آنها بین یک تا هفت دختر سالم، ۲۲/۳٪ آنها بین یک تا شش پسر سالم و ۴۵/۳٪ آنها هم دختر و هم پسر سالم داشتند. در جمعیت مورد مطالعه بیش از ۷۰٪ والدین نسبت فامیلی با یکدیگر داشتند. این توزیع فراوانی در نمودار ۱ نشان داده شده است.



نمودار ۱- نسبت فامیلی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی که بعد از تأسیس مرکز تشخیص قبل از تولد تالاسمی زاهدان (۱۳۸۲) در شهر زاهدان به دنیا آمده‌اند

متولدین ماژور در ۸۷/۸٪ موارد از قوم بلوچ و در ۱۰/۸٪ موارد از قوم سیستانی و در ۱/۴٪ موارد از سایر اقوام بودند. ۵۱٪ پدران و ۷۸/۶٪ مادران کمتر از پنج کلاس سواد داشتند. توزیع فراوانی میزان تحصیلات والدین بر حسب جنس در نمودار ۲ نشان داده شده است. ۲۵٪ والدین کودکان مورد مطالعه بیش از یک فرزند تالاسمی داشتند. این توزیع فراوانی در نمودار ۳ نشان داده شده است. ۴/۱٪ از والدین، سابقه فوت فرزند تالاسمی داشتند. ۳۷/۲٪ از والدین، فرد مبتلا به تالاسمی ماژور در بستگان خود داشتند. این توزیع فراوانی در نمودار ۴ نشان داده شده است. زمان آگاهی والدین از مینور بودنشان در نمودار ۵ نشان داده شده است.

پاییز ۹۰، دوره چهاردهم، شماره سوم

نوع انتخاب طبیعی در مناطق با شیوع بالای مالاریا است (۴). فراوانی ژن بتا تالاسمی در مناطق مختلف ایران متفاوت است و در نواحی حاشیه دریای خزر (استان‌های گیلان، مازندران و گلستان)، نواحی حاشیه خلیج فارس و دریای عمان (هرمزگان، بوشهر، کرمان و سیستان و بلوچستان) شیوع بیشتری دارد (۵ و ۶). استان سیستان و بلوچستان با دو میلیون و هفتصد هزار نفر جمعیت و ۲۰۰۰ بیمار تالاسمی ماژور (۷۴ نفر به ازای هر ۱۰۰۰۰۰ نفر جمعیت) بالاترین نسبت ماژور به جمعیت را در بین استان‌های کشور به خود اختصاص داده است.

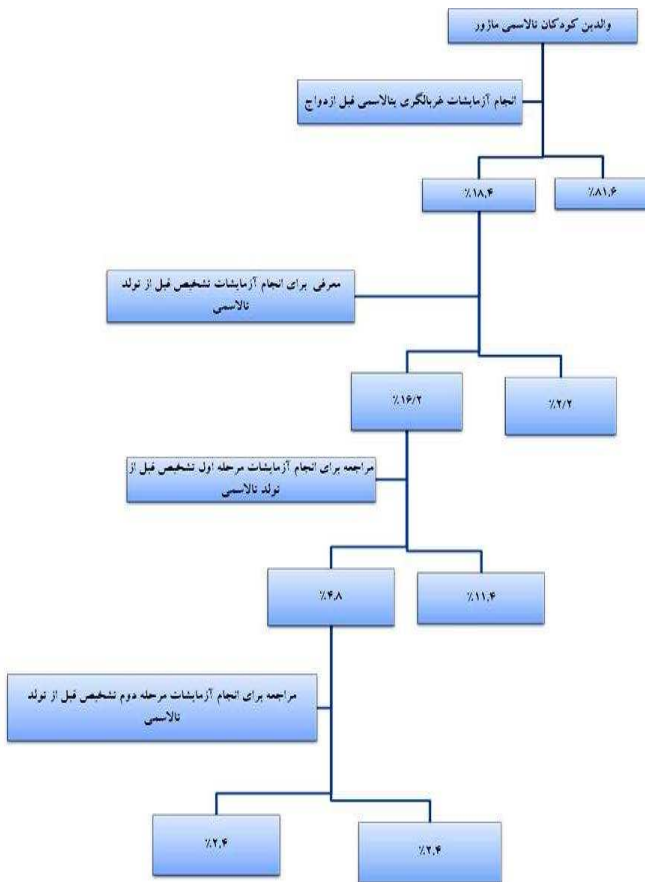
برنامه پیشگیری از تالاسمی از سال ۱۳۷۰ با غربالگری زوج‌های در شرف ازدواج و پیشنهاد جدایی و انتخاب افراد غیرناقل برای ازدواج زوجین در پنج استان کشور شروع شد؛ ولی این استراتژی موفقیت قابل قبولی به همراه نداشت. تا این که در سال ۱۳۷۶ نیاز به تشخیص قبل از تولد تالاسمی به دلیل اصرار زوجین مینور به ازدواج با یکدیگر و علاقه به بچه‌دار شدن مطرح شد (۷). در این راستا، مراکز تشخیص قبل از تولد تالاسمی در استان‌های با شیوع بالا و از جمله سیستان و بلوچستان در سال ۱۳۸۲ شکل گرفت. رویکرد غربالگری، مشاوره و تشخیص قبل از تولد تالاسمی در بسیاری از کشورهای با شیوع بالا از جمله ایتالیا و یونان و قبرس با موفقیت‌های چشمگیری همراه بوده است (۸). با رویکرد کنونی، موارد بروز در ایران نیز به طور قابل توجهی کاهش یافت؛ ولی علی‌رغم انجام بیش از ۱۰۰۰ مورد تشخیص قبل از تولد تالاسمی، این کاهش در استان سیستان و بلوچستان به موازات سایر استان‌ها چشمگیر نبوده است. در این تحقیق به بررسی علل بروز بیش از حد انتظار موارد جدید تالاسمی ماژور پس از تشکیل مرکز تشخیص قبل از تولد تالاسمی در زاهدان پرداخته شده است.

روش کار

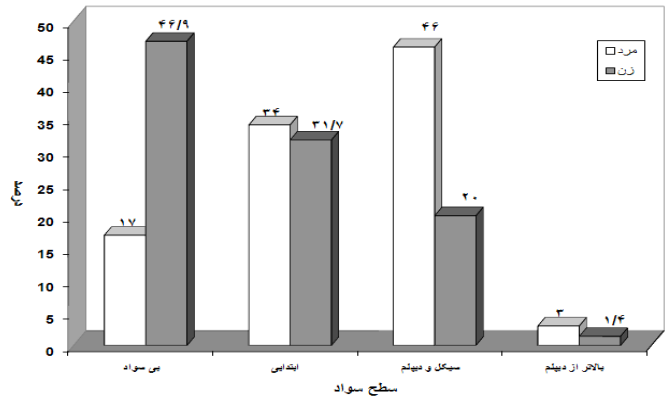
این مطالعه توصیفی تحلیلی گذشته‌نگر بر روی ۱۴۸ زوجی که فرزند تالاسمی ماژور آنها بعد از تشکیل مرکز تشخیص قبل از تولد تالاسمی (سال ۱۳۸۲) به دنیا آمده‌اند، انجام شد. اسامی این کودکان از بایگانی بخش تزریق خون استخراج شد. اطلاعات با انجام مصاحبه حضوری و نیز داده‌های موجود در پرونده این بیماران با طراحی پرسشنامه ۶۰ سؤالی جمع‌آوری گردید. داده‌های کمی بر اساس میانگین \pm انحراف معیار گزارش شده است. قبل از شروع مصاحبه توضیحات لازم در خصوص طرح به والدین داده شد و در صورت ابراز رضایت شفاهی، پرسشنامه مورد نظر برای آنها پر شد. محل انجام مصاحبه بخش تالاسمی در زمان تزریق خون بود. مصاحبه در درجه اول با مادر انجام شد

گروه خونی O و B از سیستم ABO به ترتیب با ۴۴/۲٪ و ۲۹/۹٪ بالاترین فراوانی را داشت. ۹۱/۲٪ از مبتلایان، دارای آنتی ژن D از سیستم Rh بودند. ۸۱/۶٪ از والدین کودکان مورد مطالعه، آزمایشات اولیه غربالگری تالاسمی قبل از ازدواج را انجام نداده بودند و ۱۸/۴٪ برای آزمایشات غربالگری اولیه مراجعه کرده بودند. از این زوجین ۲/۲٪ آنها به دلیل خطای آزمایشگاهی مینور تشخیص داده نشده بودند و ۱۶/۲٪ زوجین مینور تشخیص داده شده بودند. از زوجین مینور ۲۹٪ برای انجام آزمایشات اولیه تشخیص قبل از تولد تالاسمی مراجعه کردند. از زوجینی که آزمایشات اولیه تشخیص قبل از تولد تالاسمی را انجام داده بودند، ۵۰٪ برای نمونه‌گیری از جنین (مرحله دوم تشخیص قبل از تولد) مراجعه کرده بودند (شکل ۱).

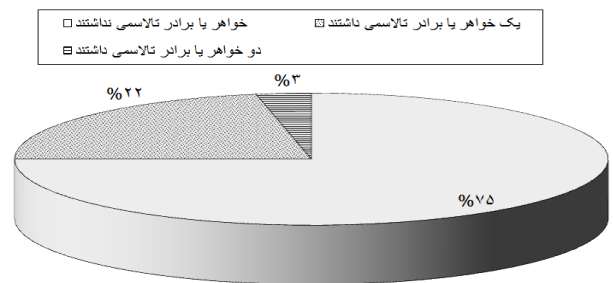
قبل از به دنیا آمدن فرزند مبتلا به تالاسمی ۳۸/۵٪ زوجین از روش‌های پیشگیری از بارداری استفاده می‌کردند و اظهار داشتند که فرزند تالاسمی آنها نتیجه حاملگی ناخواسته به دلیل استفاده از روش‌های نامطمئن و یا غیرصحیح پیشگیری از حاملگی بوده است.



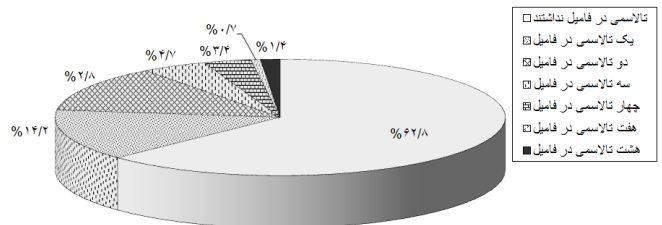
شکل ۱- الگوریتم علل بروز موارد جدید کودکان مبتلا به تالاسمی ماژوری که بعد از تأسیس مرکز تشخیص قبل از تولد تالاسمی زاهدان (۱۳۸۲) در شهر زاهدان به دنیا آمده‌اند



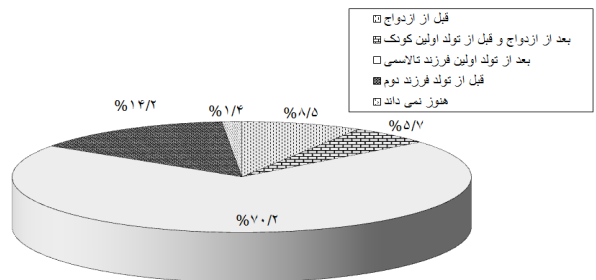
نمودار ۲- توزیع فراوان جنسیت بر حسب سطح تحصیلات در والدین کودکان تالاسمی ماژور که بعد از تأسیس مرکز تشخیص قبل از تولد تالاسمی زاهدان (۱۳۸۲) در شهر زاهدان به دنیا آمده‌اند



نمودار ۳- درصد کودکان مبتلا به تالاسمی بر حسب وجود خواهر و یا برادر تالاسمی در خانواده‌هایی که بعد از تأسیس مرکز تشخیص قبل از تولد تالاسمی زاهدان (۱۳۸۲) در شهر زاهدان به دنیا آمده‌اند



نمودار ۴- درصد افراد مبتلا به تالاسمی در بستگان کودکان مبتلا به تالاسمی که بعد از تأسیس مرکز تشخیص قبل از تولد تالاسمی زاهدان (۱۳۸۲) در شهر زاهدان به دنیا آمده‌اند



نمودار ۵- زمان آگاهی از مینور بودن والدین کودکان مبتلا به تالاسمی که بعد از تأسیس مرکز تشخیص قبل از تولد تالاسمی زاهدان (۱۳۸۲) در شهر زاهدان به دنیا آمده‌اند

بحث

هزینه‌های هنگفت درمانی و بروز مشکلات اجتماعی و روانی بیماران تالاسمی به خاطر عدم روش درمان قطعی، این بیماری را در صدر فهرست مشکلات سیستم‌های بهداشتی مناطق دارای شیوع بالای تالاسمی قرار داده است (۹ و ۱۰). رویکرد غربالگری، مشاوره و تشخیص قبل از تولد، کاهش چشمگیری در بروز موارد جدید تالاسمی در بعضی از کشورها و از جمله ایران داشته است (۸). نتایج حاصل از این تحقیق نشان داد که عدم آگاهی به اهمیت انجام آزمایشات غربالگری تالاسمی قبل از ازدواج در پیشگیری از بروز تالاسمی در زوجین و عاقدین سنتی، عدم اطلاع و باور به امکان تشخیص قبل از تولد تالاسمی و نتایج تشخیص با توجه به باورهای دینی و مخالفت همسران مهم‌ترین عللی بودند که با توجه به انجام تعداد قابل توجهی تشخیص قبل از تولد تالاسمی سبب بروز موارد جدید تالاسمی در زاهدان شده است.

نتایج این مطالعه نشان داد که بیش از ۸۰٪ از والدین کودکان مورد مطالعه، با عقده‌های شرعی غیرمحضری (سنتی) بدون انجام آزمایشات اولیه غربالگری تالاسمی قبل از ازدواج با یکدیگر ازدواج کرده‌اند. با توجه به این که در هر حاملگی احتمال به دنیا آمدن یک نوزاد مبتلا به تالاسمی ماژور ۲۵٪ است و با عنایت به درصد بالای وجود ارتباط فامیلی بین زوجین (بیش از ۷۷٪) و حاملگی‌های متعدد مادران در این منطقه (معمولاً بیش از سه حاملگی)، احتمال تولد یک کودک مبتلا به تالاسمی ماژور از یک زوج ناقل تقریباً ۱۰۰٪ است. متأسفانه این روند ازدواج در مناطق روستایی بیشتر مرسوم است و پیوسته بر تعداد زوجین ناقلی که آزمایشات اولیه غربالگری تالاسمی قبل از ازدواج را انجام نداده‌اند، افزوده می‌شود و معمولاً این زوجین چند سال پس از به دنیا آمدن اولین فرزند تالاسمی ماژور، از مینور بودن خود مطلع می‌شوند. لذا پیشنهاد می‌شود که اولاً به روحانیونی که مبادرت به عقد زوجین می‌نمایند آموزش‌هایی در خصوص اهمیت پیشگیری از تالاسمی توسط روحانیون (آموزش دیده در زمینه تالاسمی و دارای جایگاه قابل قبول حوزوی) در محیط‌های حوزوی داده شود تا به این وسیله با اهمیت انجام آزمایشات قبل از ازدواج و رویکردهای پیشگیری، از جمله مراحل تشخیص قبل از تولد تالاسمی به عنوان یک باورهای بهداشتی و نیز مذهبی آشنا شوند و در مراحل بعد در صورتی که زوجین سوالات مذهبی در خصوص سقط جنین (که از جمله مشکلات دیگر زوجین می‌باشد) داشته باشند، با پاسخ‌های مناسب‌تری از جانب روحانیون مواجه شوند. علاوه بر این لازم است به پرسنل

شاغل در خانه‌ها و مراکز بهداشتی روستایی و شهری که امور مربوط به مراقبت‌های دوران بارداری را انجام می‌دهند آموزش‌های لازم در خصوص غربالگری اولیه تالاسمی داده شود تا با انجام آزمایشات اولیه و بررسی پارامترهای مرتبط با تالاسمی، مرحله ابتدایی غربالگری تالاسمی (در صورت عدم انجام در زمان ازدواج) را در مناطق با شیوع بالای ژن بتا تالاسمی انجام دهند و در صورت نیاز به سطوح بالاتر تشخیصی، در سه ماه اول حاملگی که امکان تشخیص پیش از تولد تالاسمی نیز وجود دارد، زوجین به مشاور تالاسمی دانشگاه معرفی شوند تا در صورت نیاز، برای آنها تشخیص قبل از تولد تالاسمی انجام شود.

نتایج این تحقیق نشان داد که تنها ۲۹٪ از والدینی که در مراحل غربالگری پیش از ازدواج مینور تشخیص داده شده بودند برای انجام تشخیص مرحله اول قبل از تولد تالاسمی مراجعه کرده بودند و تنها ۵۰٪ این زوجین برای مرحله دوم تشخیص (نمونه‌برداری از پرزهای جفتی) مراجعه کرده بودند. عدم آگاهی مادران از سن بارداری (۲۹/۴٪)، مخالفت همسر و بستگان (۲۹/۴٪)، عدم آگاهی از اهمیت موضوع توسط مادر (۱۷/۸٪)، مشکلات مالی (۱۱/۷٪) و اعتقادات مذهبی (۵/۹٪) و نداشتن دفترچه بیمه (۵/۹٪) مهم‌ترین علل عدم مراجعه این زوجین بود. نتایج حاصل نشان داد که عدم مراجعه به موقع زوجین حامله برای انجام مراحل تشخیص قبل از تولد تالاسمی ناشی از عدم آگاهی مادران از سن بارداری‌شان و از طرف دیگر با توجه به این که حدود ۴۰٪ کودکان ماژور نتیجه حاملگی‌های ناخواسته بوده است، لزوم توجه به روش‌های پیشگیری و کنترل سن بارداری مادران حامله امری حیاتی است و این کار نیاز به بکارگیری پرسنل مامایی با تجربه و بومی آشنا به فرهنگ مردم بلوچ (حدود ۹۰٪ مبتلایان از قوم بلوچ بودند) جهت آموزش روش‌های پیشگیری و کنترل بارداری در مراکز بهداشتی و بخش‌های تالاسمی برای زوجین مینور دارد.

متأسفانه هر ساله هزینه‌های زیادی برای تهیه پوستر و پمفلت‌های آموزشی صرف می‌شود که با سطح سواد جامعه هدف، همخوانی ندارد. لذا با توجه به پایین بودن سطح سواد مادران و پدران، بکارگیری روش‌های آموزشی متناسب با سطح سواد و نیز تکرار و مداومت آنها امری ضروری است که در این راستا می‌توان با ساخت میان‌برنامه‌هایی با گویش محلی از طریق شبکه استانی در سطح وسیعی افراد را آموزش داد. با توجه به این که چالش اصلی، عدم مراجعه زوجین برای آزمایشات قبل

آزمایشات قبل از ازدواج به عاقدین محلی آموزش داده شود و عاقدین محلی که مبادرت به نکاح زوجین می‌کنند سازمان‌دهی شوند. قراردادن آزمایشات اولیه غربالگری تالاسمی در دستورالعمل تست‌های کنترل بارداری در سه ماهه اول بارداری در مراکز بهداشتی روستایی و شهری این استان که ژن تالاسمی شیوع بالایی دارد سبب می‌شود که اولاً زوجینی که در زمان عقد آزمایشات قبل از ازدواج را انجام ندهاند شناسایی و کنترل شوند، ثانیاً در مورد زوجینی که قبلاً آزمایشات را انجام داده‌اند با تکرار آزمایشات از بروز خطاهای آزمایشگاهی (در این تحقیق وجود داشت) پیشگیری می‌شود. لذا با برنامه‌ریزی برای موارد فوق کاهش قابل توجه موارد جدید تالاسمی دور از انتظار نیست.

تشکر و قدردانی

از سرکار خانم صدیقه عارفی و کارکنان محترم بخش تالاسمی بیمارستان حضرت علی‌اصغر(ع) زاهدان و تمام خانواده‌های تالاسمی که ما را در انجام این طرح یاری کرده‌اند، و همچنین از معاونت محترم تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی زاهدان به خاطر تأمین اعتبار انجام این طرح قدرانی می‌شود. این مقاله حاصل طرح مصوب به شماره طرح ۱۱۹۸-۸۸ می‌باشد.

References

- 1- Old JM. Screening and genetic diagnosis of haemoglobin disorders. *Blood Reviews* 2003;17(1):43-53.
- 2- Cao A, Galanello R. Beta-thalassemia. *Genet Med* 2010; 12 (2):61-76.
- 3- Weatherall D, Clegg J. Inherited haemoglobin disorders: an increasing global health problem. *Bull World Health Organ* 2001; 8: 704-12.
- 4- Flint J, Harding RM, Boyce AJ, Clegg JB. The population genetics of the haemoglobinopathies. *Baillieres Clin Haematol* 1998, 11: 1-51.
- 5- Habibzadeh F, Yadollahi M, Merat A, Haghshenas M. Thalassaemia in Iran an overview. *Archives of Iranian Medicine* 1998, 1: 27-33. (in Persian)
- 6- Najmabadi H, Karimi-Nejad R, Sahebjam S, Pourfarzad F, Teimourian S, Sahebjam F, et al. The beta-thalassaemia mutation spectrum in the Iranian population. *Hemoglobin* 2001, 25: 285-96. (in Persian).
- 7- Samavat A, Modell B. Iranian national thalassaemia screening programme. *Bmj* 2004; 329 (74-75):1134-7.
- 8- Cao A, Rosatelli MC, Monni G, Galanello R. Screening for thalassaemia: a model of success. *Obstet Gynecol Clin North Am* 2002, 29: 305-28.
- 9- Najmabadi H, Ghamari A, Sahebjam F, Kariminejad R, Hadavi V, Khatibi T, et al. Fourteen-year experience of prenatal diagnosis of thalassaemia in Iran. *Community Genet* 2006, 9: 93-7.
- 10- Toosi A. A report of Iranian children and young adults afflicted with beta thalassaemia major. *Iranian society of thalassaemia* 2006; 11:24-26.

از ازدواج است تأکید می‌شود که مداخله اصلی باید در جهت بالا بردن درصد مراجعه زوج‌ها برای آزمایشات قبل از ازدواج صورت گیرد، که تنها از طریق روش‌های تبلیغی میسر است. توجه به استمرار روش‌های تبلیغی مؤسسات خصوصی برای تبلیغ یک محصول باید سرمشق کار ما در امر بهداشت قرار گیرد. آنها از طریق آمار فروش یا مراجعه مشتریان، تا از مؤثر بودن اثر تبلیغی خود اطمینان حاصل نکنند، دست از تبلیغ کالا یا خدمات خود بر نمی‌دارند. آیا در این خصوص نیز چنین روندی دنبال شده است؟

نتیجه‌گیری

در مجموع مهم‌ترین علت بروز موارد جدید تالاسمی در مطالعه اخیر ناشی عدم انجام آزمایشات قبل از ازدواج و عدم آگاهی زوجین از مینور بودنشان بود. این امر معلول بی‌اطلاعی عمومی و توجه نبودن عاقدین نسبت به اهمیت پیشگیری از تالاسمی در جامعه و راه‌های انتقال آن بود. لذا با هدف آشنا کردن عموم مردم به اهمیت انجام آزمایشات قبل از ازدواج و نیز امکان تشخیص قبل از تولد تالاسمی، برنامه‌های آموزشی مناسب با سطح نیاز جامعه با گویش محلی از طریق رسانه‌های عمومی به صورت پیوسته پخش شود و از طرف دیگر اهمیت انجام

Lack of Knowledge of Being Minor Thalasemic is the Main Cause of Major Thalassemia Incidence in Zahedan, the South-East of Iran

Miri-Moghaddam E^{1,2*} (PhD), Fadaiy Raieny M³ (MD), Izadie Sh⁴ (PhD)

¹ Department of Immuno-Hematology, School of Medicine, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

² Cellular and Molecular Research Center, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

³ Thalassemia Ward, Aliasghar Hospital, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

⁴ Department of Epidemiology, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran

Received: 24 Feb 2011, Accepted: 6 Oct 2011

Abstract

Introduction: In spite of providing prenatal diagnoses (PND) procedures for Thalassemia, 148 new patients were added to the Thalassemic population of Zahedan from 2002 to 2010. This study aimed at identifying the occurrence causes of newly arrived Thalassemic patients.

Methods: This retrospective descriptive study was carried out on 148 couples whose Thalassemic children were born after establishment of the PND center at 2002. The required data were collected using interviews and hospital records of the patients.

Results: The results indicated that 81.6% of the parents of major cases had not undergone pre-marriage Thalassemia screening test. Also, 70.2% of the couples were not aware of their minor Thalassemia before having a Thalassemic child. Moreover, 71% of parents who had been diagnosed with minor Thallasemia did not attend the PND center due to lack of knowledge, late gestational age, husband's unwillingness, and lack of awareness about the importance of the problem. In addition, from the referred couples in the first stage, 50% did not come to the centre for second stage of diagnosis (sampling of the fetus) due to religious beliefs, husband's unwillingness, and mothers' ignorance.

Conclusion: The results showed that the most important causes of new occurrences of Thalassemia include couples' refraining from taking pre-marriage Thalassemia screening tests and lack of knowledge about being minor thalassemic. Therefore, appropriate programs may hopefully reduce the new cases.

Key words: Thalassemia, prevention, pre-marriage thalassemia screening tests, occurrence

Please cite this article as follows:

Miri-Moghaddam E, Fadaiy Raieny M, Izadie Sh. Lack of Knowledge of Being Minor Thalasemic is the Main Cause of Major Thalassemia Incidence in Zahedan, the South-East of Iran. *Hakim Research Journal* 2011; 14(3): 174- 179.

*Corresponding Author: Department of Immuno-Hematology, Faculty of Medicine, Zahedan University of Medical Sciences, Pardis, Dr Hesabi square, Zahedan, Iran. Tel: +98- 541- 3218998, Fax: +98- 541- 3414567. E-mail: moghaddam4@yahoo.com or miri4@zaums.ac.ir