

بررسی شیوع تالاسمی مینور در داولطلبین ازدواج مراجعت کننده به مرکز مشاوره قبل از ازدواج در شهرستان سنندج در سال های ۹۱-۸۹

سیده هدایتی نیا^۱، شیلان طبیفی^۲، سارا محمدی^۳

۱- دانشجویی کارشناسی بهداشت عمومی و عضو کمیته تحقیقات دانشجویی

۲- دانشجویی کارشناسی بهداشت عمومی و عضو کمیته تحقیقات دانشجویی

۳- دانشجویی کارشناسی مامائی و عضو کمیته تحقیقات دانشجویی

چکیده

زمینه و هدف: بیماری تالاسمی نوعی هموگلوبینوپاتی و خیم ناشی از نقص سنتر زنجیره‌های گلوبین است. سالانه ۱۵۰۰ بیمار به جمعیت بیماران در ایران اضافه می‌شود و همه ساله حداقل ۱۰۰۰۰ کودک که مبتلا به تالاسمی مبتازور در سراسر جهان متولد می‌شوند. لذا هدف از این تحقیق بررسی شیوع تالاسمی مینور در داولطلبین ازدواج در شهرستان سنندج طی سالهای ۱۳۹۱-۱۳۸۹ می‌باشد.

روش بررسی: در این مطالعه توصیفی نمونه برداری بصورت سرشماری از افرادی که حامل ژن بتاتالاسمی بوده‌اند انجام شد. جهت جمع آوری داده‌ها از چک لیست استفاده و پس از ورود داده‌ها به رایانه از نرم افزار Excel استفاده شد. شیوع براساس متغیرهای $mcv < 80$ و سطح هموگلوبین A2 پنج و پیشتر از پنج تعیین شد.

یافته‌ها: از مجموع ازدواج مراجعت کننده ۲/۱٪ معادل ۲۸۹ زوج مبتلا به بتاتالاسمی مینور تشخیص داده شدند. ۴۹/۸٪ با استفاده از روش مصرف قرص‌های مکمل آهن در مدت زمان معین اصلاح شده و ۲۰٪ جهت انجام آزمایشات PND ارجاع داده شده‌اند. ۷/۹٪ از ازواج به عنوان مشکوک نهایی شناخته شده‌اند. در بین ارجاع شدگان برای PND ۹/۸٪ از ازواج مبتلا به بتاتالاسمی بوده و از این نظر ممتنعیت ازدواج داشتند. که ۴۲/۸٪ حاضر به اصراف شده و ۵۸/۲٪ با گرفتن تعهد ازدواج کرده بودند.

بحث و نتیجه‌گیری: شیوع ۲/۱٪ ناقلين تالاسمی در سطح شهرستان سنندج دلیل بر کم بودن شیوع این صفت در سطح شهرستان به نسبت شهرهای ساحلی شمال و جنوب کشور است، اما از آنجا که پیامدهای آن (هر چند با تعداد کم بیماران) جزو پیامدهای وخیم و بیماری‌های قابل توجه از نظر پزشکی و اقتصادی و اجتماعی است، لازم تدبیری برای پیشگیری از ازدواج ازدواج ناقل بنا و یا پس از ازدواج انجام آزمایشات و مشاوره‌های ژنتیک ضروری به نظر می‌رسد.

مقدمه

تالاسمی یک فوریت خاموش است. سندوم های تالاسمی گروهی از اختلالات ارثی هستند که در آنها سنتر حداقل یکی از زنجیره های گلوبین در مولکول همو گلوبین دچار نارسایی است. تالاسمی ها را بر اساس نوع علائم بالینی و نیز بر اساس مولکولی (زنگیکی) آن طبقه بندی می کنند. تالاسمی بر اساس علائم بالینی به سه دسته مینور، اینترمیدیا و ماژور و نیز ناقلقین پنهان تقسیم می شوند. و بر اساس نقص ژنیکی که سنتر زنجیره گلوبین را مختل می کنند، به آلفا، بتا، گاما، دتا و ... تقسیم می شوند. (۱) زن معیوب به صورت مغلوب و غیروابسته به جنس از نسلی به نسل دیگر منتقل می شود. این بیماری تاکنون در ۶۰ کشور جهان گزارش شده است، در مناطق مدیترانه‌ای، شمال و غرب آفریقا، خاورمیانه، شبے جزیره‌هند، جنوب خاور دور و آسیای جنوب شرقی شایعتر است. در ایران در استانهای گیلان، مازندران، آذربایجان، بوشهر، خوزستان، هرمزگان ۱۰٪ مردم حامل زن بیماری هستند و شیوع بقیه نشاط کشور ۴ تا ۷/۸ است. (۲,۳,۴,۵,۶,۷)

با توجه به شیوع به نسبت بالای بیماری در حال حاضر برنامه های پیشگیری از تالاسمی دارای اهمیت قابل توجهی بوده و تلاشهای ملی برای پیگیری از تالاسمی در کشور در حدود دو دهه اخیر آغاز شده است. در کشور ما برنامه پیگیری به خصوص بر انجام غربالگری و مشاوره قبل از ازدواج استوار می باشد. مطالعه ای که در گرگان انجام شد نشان داد که سطح آگاهی پیرامون بیماری در ۲۹/۱ از زوجین عالی و ۲/۵ آنها ضعیف بوده است. (۳)

تحقیقات نشان داده است که کنترل و درمان تالاسمی با غربالگری، مشاوره ژنتیک و تشخیص قبل از تولد میسر می باشد. (۴) همانگونه که در ایتالیا (۱۹۴۳) غربالگری قبل از ازدواج و سقط درمانی به عنوان روش موفق به کار گرفته شد از سال ۱۹۷۷ در انگلستان نیز برای مهاجرین قبرسی، آسیایی و آفریقایی اعمال گردید. (۸) سالیانه ۱۵۰۰ بیمار به جمعیت بیماران تالاسمی در ایران اضافه می شود و همه ساله حداقل ۱۰۰۰ کودک مبتلا به تالاسمی مازور در سراسر جهان متولد می شوند که حدود ۵/۵ از جمعیت جهان حامل زن بتابالاسمی می باشند و هر ۲۴ ساعت ۴ نفر تالاسمی مازور به دنیا می آیند. (۹) جلوگیری از ازدواج دو فرد حامل زن مینور تالاسمی اصلی ترین راه پیشگیری از تولد کودکان بتابالاسمی مازور می باشد. (۹)

ادامه حیات مازورها که وابسته به تزریق مستمر خون و مصرف دسفراں هستند مستلزم هزینه سالانه ۳۰ هزار دلار می باشد در صورتی که هزینه پیگیری تنها ۲ دلار خواهد بود. (۱۰)

هم اکنون پیشگیری از این بیماری یکی از چالش های بخش بهداشت است. که بدین منظور در نظام مراقبت های بهداشتی کشور برنامه ریزی همه جانبه و فرآیندی در دست اجرا و اقدام است و از آنجا که برای هر گونه برنامه ریزی و تصمیم گیری در این خصوص تعیین شیوه گام اول محسوب می شود، لذا هدف از این مطالعه برآورد دقیقی از شیوع صفت بتابالاسمی مینور در سطح شهرستان سندج جهت اعمال برنامه ریزی منسجم تر است.

دوش بروزی

این پژوهش یک مطالعه توصیفی می‌باشد. جامعه آماری ما شامل کلیه داوطلبین ازدواج مراجعت کننده به مرکز مشاوره قبل از ازدواج شهرستان سنتج از سال ۱۳۸۹ تا ۱۳۹۱ که شامل ۱۷۱۰ زوج می‌باشد و نمونه برداری به صورت سرشماری از افرادی که حامل ژن بتاتالاسمی بوده‌اند انجام شد. اطلاعات از نمونه‌ها در قالب چک لیست با عنوان اطلاعات شناسایی، سابقه خانوادگی، نسبت فامیلی، گروههای خونی، سابقه بیماریهای خونی دیگر، سن و انصراف از ازدواج اخذ شده است.

جهت جمع آوری داده‌ها از چک لیست استفاده شد و پس از ورود داده‌ها به رایانه از نرم افزار Excel استفاده گردید. شیوع تالاسمی مینور براساس متغیرهای $mCV < 8\%$ و سطح هموگلوبین $A2 < 10\%$ پنج و پیشتر از پنج تعیین شده است. تشخیص بیماری تالاسمی از بیماری قفر آهن با اندازه گیری هموگلوبین $A2$ و تعیین میزان آهن سرم و $TIBC$ و فربین می‌باشد.

جهت غربالگری زوج‌هایی که مبتلا به تالاسمی مینور بوده‌اند. از میان کل پروندهای موجود پرونده‌های تالاسمی مینور آلفا و بتا را جدا نموده و از این میان نیز زوج‌هایی را که هر دو بنا مینور بوده‌اند و درصد ازدواج و انصراف از ازدواج آنها را به طور جداگانه بررسی نمودیم.

همچنین زوج‌هایی را که یکی آلفا و یکی بتا بوده‌اند را مورد بررسی قرار دادیم و پس از درمان با قرص آهن به میزان سه قرص روزانه و به مدت یک ماه مجدداً مورد آزمایش قرار گرفتند. درصد انصراف، اصلاح و ازدواج، PND و مشکوک نهایی را به ثبت رسانده‌ایم. در واقع زوجینی که پس از درمان با قرص

آهن اصلاح نشده‌اند. جهت آزمایش PND ارجاع داده شدند. همچنین مشکوک نهایی به افرادی اطلاق می‌گردد که پیگیر مشکل خود نشده‌اند و از طرف مرکز نیز قابل پیگیری نبوده‌اند.

یافته‌ها

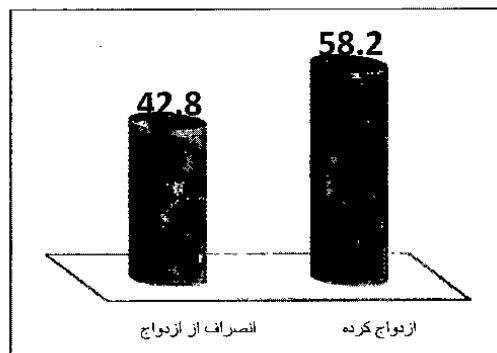
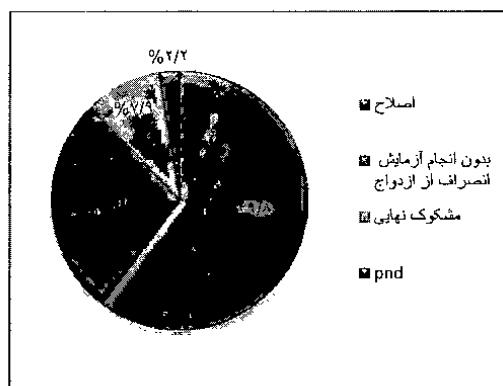
اطلاعات از نمونه‌ها در قالب چک لیست اخذ شده است. در این مطالعه ۱۷۱۰ زوج از نظر ابتلاء به تالاسمی مینور طی سه سال ۸۹، ۹۰، ۹۱ مورد ارزیابی قرار گرفتند.

از مجموع ازواج مراجعت کننده ۲۶٪ معادل ۴۹۶ زوج مبتلا به بتاتالاسمی مینور تشخیص داده شدند، که از این میان ۲۲٪ بدون انجام آزمایشات تکمیلی و پیگیری و به محض اطلاع از بیماری حاضر به انصراف از ازدواج شدند.

درین ارجاع شدگان برای PND ، (۷ مورد) ۴۹٪ از ازواج مبتلا به بتاتالاسمی مینور بوده‌اند و از این نظر ممتویت ازدواج داشتند. که ۴۲٪ (۳ مورد) حاضر به انصراف شده و ۵۸٪ (۴ مورد) با گرفتن تعهد ازدواج کرده بودند.

در میان گروههای بررسی شده ۸۵٪ (۶ مورد) یکی از زوجین گروه خونی O+ بودند. ۲۸٪ (۷ مورد) دارای سابقه خانوادگی تالاسمی مائرور در فامیل درجه یک بوده‌اند. طبق

- بررسی‌های انجام شده همچکدام از زوجین سابقه داشته‌اند. ۳۴٪ (۷۸ مورد) والدین نیز نسبت فامیلی بیماری‌های خونی دیگر نداشته یا از آن بی‌اطلاع بوده‌اند. ۴٪ (۱۷ مورد) زوجین نسبت فامیلی (دور یا تزدیک)



مبایلیان به بتاتالاسمی مینور

بحث و نتیجه‌گیری

تالاسمی ناقل بوده‌اند. در این بررسی کل افراد از نظر متغیرهای مخدوش کشته مانند کم خونی فقر آهن مورد پایش قرار گرفته‌اند. یافته‌های حاصل از بررسی‌ها بدست آمده ۲۱٪ از ازواج مورد مطالعه از نظر صفت

طبی بررسی‌های انجام شده در این مطالعه و نتایج

که در مطالعه مادان (Mandan) و همکاران میانگین میزان HbA2 در ناقلين بتاتالاسمي با کم خونی فقر آهن و بدون فقر آهن تفاوت محسوسی نداشت. در اين مطالعه نيز در هرچ یك از افرادی که تحت درمان با آهن فرار گرفته اند، در آزمایش مجدد، افزایش HbA2 بالاتر از ۳/۵٪ مشاهده شد.

در صد HbA2 که مرز تعیین کننده بين ناقلين بتاتالاسمي و افراد سالم در نظر گرفته می شود، اهمیت فراوانی دارد، در اغلب مطالعات اجرا شده در ایران عدد ۲/۵٪ در نظر گرفته می شود که صحت اين عدد جای بررسی های پيشتری دارد. (۱۱)

در مطالعه اي که توسط گروهي از كارشناسان ارشد بهداشت در دانشگاه علوم پزشكى قم انجام شد در ۴/۵ درصد از افراد مورد مطالعه خويشاوند مبتلا به بتاتالاسمي وجود داشت، در مطالعه حاجيان در بابل اين میزان ۵/۸ و در مطالعه اسماعيلي و اعظم زاده در قائم شهر ۶/۷٪ عنوان شد که اين تفاوت به علت شیوع يشتر بيماري در استانهاي شمالی كشور می باشد. (۳)

در مطالعه جعفری بر روند در صد بالاي ازدواج های خويشاوندي (۳۹/۴٪) تأكيد شده و لزوم فرهنگ سازی در اين خصوص مورد تأكيد است. در اين مطالعه انصراف تها ۲ مورد از ۱۰ مورد زوجين ناقل بوده که موضوع نگران کننده اي بوده است و میزان موقفيت طرح ۲۰٪ محاسبه شده که دققاً مشابه نتيجه صدقيانی است که تنها ۱ زوج از ۵ زوج ناقل، از ازدواج منصرف شده بودند، در حالی که در مطالعه حاضر ۳ زوج از ۷ زوج ناقل بتاتالاسمي حاضر به انصراف از ازدواج شده اند. (۸)

طبق شواهدی که در مطالعات استان خراسان به ثبت رسیده با وجود افزایش سطح سواد جامعه به

نشان داد که مناطق آب و هواي گوناگون و همچين وراثت نقش چشم گيری در شیوع تالاسمي دارد. روبيکرد غربالگری، مشاوره و تشخيص قبل از تولد، بر كشورها از جمله ايران نقش به سزايه را ايفا می کند.

ميزان ناقلين بتاتالاسمي در ساير كشورها نيز متفاوت است. در برخى مناطق شیوع بالا است. میزان ناقلين بتاتالاسمي در یونان ۹/۲٪ است. در اغلب كشورها شیوع متوجه مشاهده می گردد، به عنوان نمونه در اردن ۴/۳٪، در ترکیه ۲/۶٪، در فلسطین ۴/۳٪ گزارش شده است. (۱۱)

سالانه ۱۵۰۰ بيمار به جمعيت بيماران تالاسمي در كشورمان اضافه می شود و همه ساله حداقل ۱۰۰۰۰ کودک مبتلا به تالاسمي مازور در سراسر جهان حامل زن بتاتالاسمي می باشند و هر ۲۴ ساعت ۴ نفر تالاسمي مازور به دنيا می آيند (۴)

هزينه های هنگفت درمانی و بروز مشكلات اجتماعي و روانی بيماران تالاسمي به خاطر عدم روش درمان قطعي، اين بيماري را در صدر فهرست مشكلات سистем های بهداشتی مناطق داراي شیوع بالاي تالاسمي قرار داده است. (۶)

بررسی های انجام يافه در سطح كشور، در صد ناقلين را در كرمان ۵/۷٪، كاشان ۳/۳٪ و در بيرجند ۱٪ گزارش نموده اند، طی يك مطالعه که بر روی ۱۵۷۴ داوطلبين ازدواج در گرگان شده است، در صد ناقلين مبنور در مجموع ۲/۷۵٪، در مردان ۲/۹۹ و در زنان ۲/۵٪ گزارش شده است. (۱۱)

طبق برخى گزارش ها کم خونی فقر آهن می تواند بر روی میزان HbA2 اثر كاهنده داشته باشد، در حالی

هموگلوبین A2، بررسی زنجیره‌ها انجام شود انجام این موارد یعنی رسیدن به پوشش دلخواه، اما تحقیق همه این موارد هزینه برو و در تمام نقاط مملکت در حال حاضر دست نیافتنی است. (۲)

نتیجه اینکه شیوع ۲/۱٪ ناقلين تالاسمي در سطح شهرستان سندج دليلي بر کم بودن شیوع اين ونگري در سطح شهرستان به نسبت شهرهای ساحلي شمال و جنوب كشور است، اما از آنجا كه پيامدهای آن (هر چند با تعداد کم بيماران) جزو پيامدهای وختیم و يماروي های قابل توجه از نظر پزشكى و اقتصادي و اجتماعی است، اخذ تدبیري برای پيشگيری از ازدواج ازواج ناقل بناو يا پس از ازدواج انجام آزمایشات و مشاوره‌های رئتيك ضروري به نظر مي‌رسد. از آنجا كه طی سالهای ۱۳۹۰-۱۳۸۹ از ۷ زوج ناقل بنتالاسمي ۳ زوج حاضر به انصراف شده‌اند نشان از موقفيت نسبی و نه كامل اين طرح دارد.

لذا همانگونه كه ذكر شد بحث آموزش و ثبت تالاسمي در سينين پائين تبر و قبل از ازدواج می‌تواند کمك شاباني به پيشگيری از تولد کودکان مازور كرده و از ايجاد مشكلات عاطفي در طرفين که ناقل بنتااستند جلوگيری خواهد نمود.

خصوص جامعه زنان، هنوز هم ما فقط شاهد مراجعه ۲/۷۰٪ مزدوجين به مراکز تخصصي تر مشاوره (مثل آزمایشات رئتيك) هستيم و بقیه یعنی ۹/۳٪ اول خواستگاري، بعد مراجعه به محض و در آخر آزمایشگاه به مراکز مشاوره قبل از ازدواج مراجعه می‌نمایند. (۴)

در مطالعه‌اي که در شهرستان بيرجند انجام شد با توجه به شیوع پایین (۱٪) تالاسمي مبنور در این شهرستان پيشنهادی با این محتوا راه گردید:

غربالگري در مرحله قبل از ازدواج انجام گردد. برای مثال می‌توان غربالگري را روی دانشآموزان دبیرستانی (فرضأ به عنوان آزمایش لازم جهت ثبت‌نام در مقطع اول دبیرستان) انجام داد چرا كه این گروه سنی دقیقاً در مرحله قبل از ازدواج قرار دارند. يا می‌توان انجام این آزمایش را در گروه سنی پایین تر فرضأ ۹ ماهگي همانند برنامه واکسیناسيون روتين نمود و بعد از شناسابي ناقلين، كارت صادر نمود و يا در شناسابه فرد وارد گرد كه با اين كارت بسياری از مشكلات موجود در طرح پيشگيری فعلی برطرف خواهد شد. (۱۰)

معکن است برخی از محققین و صاحب نظران اظهار نمایند که برای كلیه زوجین لازم است آزمایش CBC الکتروفورز هموگلوبین، گرومانتونگرافی ستونی

References

1. Cartei G, Chisesi T, Cazzavillan M, Battista R, Barbui T, Dini E. Relationship between Hb and HbA2 concentrations in beta-thalassemia trait and effect of iron deficiency anaemia.Biomedicine. 2008; 25: 282-284.
2. ب. کیخانی، خ. زندیان، گزارش یافته‌های جدید به منظور تجدید نظر در نحوه پيشگيری از يماری تالاسمی مازور و کم شنوی دامی شکل در ايران، مجله علمی پزشكى اهواز، شماره چهل و دو، آذرماه ۱۳۸۳

۳. ع. نفی پور و همکاران، بررسی نیازهای آموزشی داوطلبین ازدواج شهرقم نسبت به تالاسمی و عوامل مرتبط با آن، مجله تحقیقات نظام سلامت، سال هشتم، شماره پنجم، آذر و دی ۱۳۹۱
۴. ح. هدوفر، در ترجمه آهن زدایی با دسفر کسامین. اندرولالفتریو (مولف) چاپ اول، تهران، ۱۳۸۰، صفحات ۱ تا ۱۰
۵. م. کوثریان، ع. اختریان، ف. پایامحمدی، تاچه اندازه در برنامه کشوری پیشگیری از تالاسمی مائزور در دانشگاه علوم پزشکی مازندران (۱۳۷۱-۱۳۸۱) موفق بوده‌ایم؟، مجله علمی-پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی مازندران، سال سیزدهم، شماره ۴، زمستان ۱۳۸۲
۶. م. یوسفی، ف. آربالی زاد، ن. حسونی زاده، غرب‌الگری بتالاسمی مینور در مراجعین آزمایش‌های قبل از ازدواج در شهرستان ستندج-گزارش ۶ ماهه (نیمه دوم سال ۷۶)، مجله دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سال اول، شماره ۱، پائیز ۱۳۷۵
۷. الف. میری مقدم، م. فدائی رایی، ش. ایزدی، ناگاهی از تالاسمی مینور در والدین، مهمترین علت بروز موارد جدید تالاسمی مائزور در زادمان، مجله پژوهشی حکیم
۸. ف. جعفری، الف. نوده شریفی، ف. زایری، اثربخشی طرح پیشگیری از تالاسمی بر افزایش سطح آگاهی زوجین، مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی گرگان، زمستان ۱۳۸۵، دوره ۸، شماره ۴ (پی دربی ۲۰) صفحات ۶۸ تا ۷۲
۹. گ. رضایی، بررسی وضعیت زوج ناقلين تالاسمی مینور در مراجین به آزمایشگاه قبل از ازدواج طی ۴ سال ۱۳۷۹-۱۳۸۲ در مرکز بهداشتی درمانی شهید قدسی مشهد استان خراسان، راز بهزیستن، شماره ۳۰ پائیز ۱۳۸۳
۱۰. ط. چهکنده، ع. سعادتجو، شیوه بتالاسمی مینور در شهرستان بیرجند، مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی بیرجند، دوره هشتم، ۱ (۱۳۸۰)
۱۱. ف. نیکثاد و همکاران، شیوه تالاسمی مینور در شهرستان علی‌آباد کتول، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، آموزشکده پیراپزشکی گروه علوم آزمایشگاهی، مجله علوم آزمایشگاهی، دوره اول (شماره ۱) بهار و تابستان ۱۳۸۶

The prevalence of thalassemia trait in premarital counseling, couples Center in the city of Sanandaj in Year 89-91

Abstract

Introduction: Severe thalassemia hemoglobinopathies caused by a defect in the synthesis of the globin chains. 1500 patients per year are added to the population of patients and every year 100,000 children worldwide are born with thalassemia be. The aim of this study was to evaluate the prevalence of thalassemia trait in couples in the city of Sanandaj during 1389-1391 is.

Material and Methods: The study sample consisted of individuals who were thalassemia carriers was done Based on the prevalence of variables 80> mcv and hemoglobin A2 was set to five and more than five.

Results: Azmjm refered to marry 1/2% per 389 couples were diagnosed with Thalassemia minor, 8/49% of sum oral iron supplements at any given time amended, and 0.20% for the tests referred to PND are given. 9/7% marries as the suspects are known to.

Among those referred for PND, 9/8% with beta of marriage and the marriage ban was intended. That 8/42% refused to quit and 2/58% of commitments were married.

Conclusion: The prevalence of 1/2% of thalassemia carriers in Sanandaj city because of the low prevalence of this trait in the city than in the coastal towns north and south of the country, But since the consequences (although the low number of patients) and severe outcomes among medically ill attention substantial economic and social measures taken to prevent the marriage or after marriage marry Btav carrier testing and counseling genetics necessary to arrive.

Keywords: Thalassemiadisease, hemoglobin, prevalence