

بررسی عوامل مرتبط با تولد کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور در بابل (۸۵-۱۳۷۶)

سیدرضا حسینی^{۱*}، الهام یعقوبی^۲، محمد قنبری^۳، علی بیژنی^۴

۱- استادیار گروه پزشکی اجتماعی دانشگاه علوم پزشکی بابل ۲- پزشک عمومی ۳- کارشناس ارشد مدیریت خدمات بهداشتی درمانی ۴- پزشک عمومی

سابقه و هدف: با وجود موفقیت آمیز بودن استراتژی غربالگری داوطلبین ازدواج در کاهش تولد کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور، همچنان شاهد تولد این کودکان در سطح کشور از جمله شهرستان بابل هستیم. هدف از این مطالعه بررسی عوامل مرتبط با تولد کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور بین سالهای ۷۶ تا ۸۵ در شهرستان بابل می باشد.

مواد و روشها: این مطالعه بر روی کلیه والدین کودکان مبتلا به بتاتا تالاسمی ماژور از سال ۱۳۷۶ تا ۱۳۸۵ به عنوان گروه مورد و زوجین ناقل بدون فرزند تالاسمی ماژور به عنوان گروه شاهد انجام شد. اطلاعات مورد نیاز که شامل سن، جنس، محل زندگی، رابطه خویشاوندی والدین، وضعیت بیمه، وضعیت غربالگری، مشاوره ویژه تالاسمی، آموزش در باره تالاسمی، وضعیت تشخیص قبل از تولد (Prenatal Diagnosis(PND) بود، در پرسشنامه ای جمع آوری و مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: نتایج این مطالعه نشان می دهد که داشتن بیمه والدین قبل از تولد کودک در گروه شاهد (CI=۲/۳-۱۳/۸) ۵/۶ برابر گروه مورد بوده است (p<۰/۰۰۱). هم چنین از نظر مراقبت های مستمر قبل از بارداری، این مراقبت ها در گروه شاهد ۹۵/۸ برابر گروه مورد بوده است (p<۰/۰۰۱، CI=۱۸/۵-۴۹۶، OR= ۹۵/۸). از لحاظ ارتباط فامیلی رابطه معنی داری بین گروه شاهد و مورد وجود نداشت. از نظر آموزش در باره تالاسمی اختلاف معنی داری بین دو گروه وجود داشت یعنی زوجین آموزش دیده در گروه شاهد ۳۳ برابر گروه مورد بوده است (p<۰/۰۰۱، CI=۷-۱۵۳، OR=۳۳). پس از وارد کردن کلیه متغیرها در مدل رگرسیون لجستیک بیشترین تاثیر به ترتیب مربوط به آموزش در مورد تالاسمی و مراقبت های مستمر و سپس داشتن بیمه بوده است (p<۰/۰۰۱).

نتیجه گیری: نتایج مطالعه حاضر نشان می دهد که آموزش در مورد تالاسمی به داوطلبین ازدواج و مراقبت های مستمر پس از ازدواج در مورد زوجین ناقل و مشاوره های ویژه تالاسمی در مورد این زوجین و بیمه بودن زوجین از فاکتورهای مهم و اساسی در کاهش میزان تولد کودکان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور می باشد.

واژه های کلیدی: بتا تالاسمی ماژور، پیشگیری، عوامل.

مجله دانشگاه علوم پزشکی بابل، دوره نهم، شماره ۶، بهمن - اسفند ۱۳۸۶، صفحه ۴۴-۴۹

مقدمه

تالاسمی نوعی بیماری خونی ارثی ناشی از نقص در سنتز هموگلوبین طبیعی می باشد که به صورت اتوزومال مغلوب از والدین به فرزندان منتقل می شود (۱). این بیماری در سراسر جهان و در همه نژادها دیده می شود ولی شیوع آن در نواحی مدیترانه (ایتالیا، قبرس، یونان، جزیره سیسیل)، خاورمیانه (ایران، ترکیه، سوریه)، آسیا (هند و پاکستان) و جنوب شرقی آسیا بیشتر است (۲). تالاسمی در ایران در تمام نقاط پراکنده است اما در نواحی حاشیه دریای خزر (گیلان و مازندران) و نواحی حاشیه خلیج فارس و دریای عمان

(سیستان و بلوچستان، بوشهر، هرمزگان، خوزستان، فارس و جنوب کرمان) و استانهای اصفهان و کهگیلویه و بویراحمر از شیوع بیشتری (حدود ۱۰٪) برخوردار است ولی در مناطق دیگر شیوع از ۴-۸٪ متغیر است (۳). کودکان مبتلا در چند ماه اول زندگی علامت واضحی ندارند ولی از حدود ۶ ماهگی علائم بیماری آشکار می شود و مبتلایان معمولاً از پایان سال اول زندگی وابسته به تزریق خون

□ هزینه انجام این پژوهش در قالب طرح تحقیقاتی شماره ۱۳۸۳۴۷ از اعتبار دانشگاه علوم پزشکی بابل تامین شده است.

جدا شوند و در ۱۰٪ بقیه که باردار شدند هیچ تولد تالاسمی ماژور وجود نداشت. این مطالعه نشان داد که ازدواج نکردن زوجهای ناقل می تواند روشهای خوبی در جلوگیری از تولد نوزادان تالاسمی ماژور باشد (۱۱). برنامه های غربالگری تالاسمی ماژور در کشور هنگ کنگ از سال ۱۹۸۳ شروع شده است اما علی رغم آن همچنان شاهد تولد فرزندان تالاسمی ماژور در این کشور هستیم. در مطالعه Lee و همکارانش علل تولد نوزادان با بتا تالاسمی ماژور به شرح زیر بود: فقدان غربالگری مادران ۳۹/۴٪، فقدان غربالگری پدران ۲۱/۲٪، دیر انجام دادن و یا اصلاً انجام ندادن مراقبت های قبل از بارداری ۲۴/۲٪، قبول نکردن برنامه ها توسط والدین ۹/۱٪، بدون علل مشخص ۶/۱٪ (۱۲). اجرای طرح غربالگری تالاسمی در کشورمان، گرچه توانسته است به میزان قابل توجهی از تولد نوزادان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور بکاهد (۱۳) اما همچنان شاهد تولد این بیماران هستیم. هدف از این مطالعه بررسی علل تولد کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور بین سالهای ۷۶ تا ۸۵ در شهرستان بابل می باشد.

مواد و روشها

این مطالعه تحلیلی به صورت مورد-شاهدی انجام شده است. جامعه مورد مطالعه شامل والدین کلیه کودکان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور از سال ۱۳۷۶ تا ۱۳۸۵ به عنوان گروه مورد و زوجین ناقل بدون فرزند تالاسمی ماژور به عنوان گروه شاهد بودند. با مراجعه به واحد تزریق خون امیر کلا که تنها مرکز تزریق خون در سطح شهرستان بابل می باشد و مطالعه پرونده ها، موارد جدید مبتلا به تالاسمی ماژور بین سالهای ۷۶ تا ۸۵ شناسایی و سپس با مراجعه به خانواده های آنها اطلاعات مورد نیاز که شامل سن، جنس، محل زندگی، رابطه خویشاوندی والدین، وضعیت بیمه، وضعیت غربالگری، مشاوره ویژه تالاسمی، آموزش در باره تالاسمی، وضعیت تشخیص قبل از تولد Prenatal Diagnosis (PND) بود، در پرسشنامه ای جمع آوری گردید. سپس نتایج این مطالعه با اطلاعات مربوط به زوجین ناقلی که دارای فرزند تالاسمی ماژور نبودند (گروه شاهد) مقایسه گردید. این زوجین شاهد به طریق تصادفی از بین کلیه زوجین ناقلی که دارای فرزند مبتلا به تالاسمی ماژور نمی باشند و دارای پرونده در مرکز بهداشت، واحد غیر واگیر هستند، انتخاب شده اند. قابل ذکر است که آزمایش PND در دو مرحله صورت می گیرد. مراحل اول (PNDI) قبل از بارداری انجام گرفته و با

می شوند (۱). هم اکنون حدود ۲۰ هزار نفر در کشور ما مبتلا به تالاسمی ماژور هستند، این بیماران نیاز به تزریق خون های مکرر دارند، جدا از خطراتی که تزریق خون (در صورت آلوده بودن به ویروسهای HIV و هپاتیت و ...) برای آنها به دنبال دارد، این بیماران از لحاظ هزینه های درمانی نیز با مشکلات زیادی مواجهند بطوریکه هر فرد تالاسمی ماژور سالیانه بطور متوسط ۶-۵ میلیون تومان صرف هزینه های درمانی خویش می کند و این رقم در مقابل هزینه پیشگیری از تولد نوزادان مبتلا به تالاسمی که حدوداً یک میلیون تومان برای هر تولد است، رقم بسیار بالایی است (۵۰۴). لذا برای جلوگیری از هزینه های اقتصادی و نیز هزینه رنج و درد بیماران استراتژی غربالگری داوطلبین ازدواج از سال ۱۳۷۶ در سراسر کشور به اجرا در آمد (۶). این طرح با اینکه بسیار موفقیت آمیز بود اما همچنان شاهد تولد کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور در سطح کشور و از جمله شهرستان بابل هستیم.

در یک مطالعه در شیراز انجام شد مشخص گردید که حدود ۴۰/۶٪ از بیماران تالاسمی ماژور در نتیجه ازدواجهای فامیلی متولد شده اند ($p < 0.001$) البته درصد کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور که در اثر ازدواجهای فامیلی متولد شده بودند نسبت به آمار ۲۲ سال قبل حدود ۱۶/۴٪ کاهش داشته است (۷). در مطالعه ای دیگر که در هند در مورد میزان پذیرش روشهای غربالگری بر روی ۱۰۰ زوج که دارای فرزند تالاسمی ماژور بودند انجام شد نشان داد که ۳۴ زوج به دلیل دوری از شهر، قیمت بالای تست ها و نداشتن انگیزه کافی حاضر به انجام آنها نشدند (۸). همچنین مطالعه دیگر در کشور ترکیه نشان داد که روشهای غربالگری قبل از ازدواج و مراقبت های پس از ازدواج اثرات بسیار خوبی در تشخیص، کنترل و کاهش بتا تالاسمی در جامعه دارد (۹).

مطالعه Tosun و همکارانش در ترکیه نشان داد که برنامه های آموزشی در پیشگیری از تولد تالاسمی ماژور موثر است و بخصوص در مناطق با خطر بالا بسیار مورد نیاز است (۱۰). قانعی و همکارانش هم در اصفهان مطالعه ای را بر روی ۱۰ هزار نفر از کسانی که میخواستند ازدواج کنند انجام دادند. ابتدا با شمارش کامل خونی (CBC) و سنجش HbA2 غربالگری اولیه را انجام دادند و زوجهای high risk را مشخص کردند و سپس مشاوره های ویژه را برای آنها در نظر گرفتند و ۳ ماه بعد همه را ارزیابی کردند. مطالعات آنها نشان داد که ۹۰٪ آن زوجین حاضر شدند که از هم

انجام دادن PNDI در گروه شاهد (CI=۲/۲۸-۱۳) برابر گروه مورد (p<۰/۰۰۱) و انجام PNDII در گروه شاهد (۸/۲۱- CI=۱/۱۱) برابر گروه مورد بوده است (p=۰/۰۲۷).

از لحاظ محل سکونت (شهری یا روستایی) اختلاف معنی داری بین دو گروه شاهد و مورد وجود نداشت. از نظر مراقبت‌های مستمر قبل از بارداری، این مراقبت‌ها در گروه شاهد ۹۵/۸ برابر گروه مورد بوده است (p<۰/۰۰۱، CI= ۱۸/۵-۴۹۶، OR= ۹۵/۸). از نظر مشاوره ویژه تالاسمی در گروه شاهد ۴۳/۸ برابر گروه مورد بوده است (p<۰/۰۰۱، CI=۵/۵-۳۴۶، OR=۴۳/۸). از لحاظ سطح سواد، پدران با سطح سواد دیپلم و بالاتر در گروه شاهد (CI=۱/۴۷-۷/۳۷) برابر گروه مورد بوده است (p<۰/۰۰۳). از لحاظ سطح سواد مادران، مادران با سطح سواد دیپلم و بالاتر در گروه شاهد (CI=۱/۰۶-۴/۹) برابر گروه مورد بوده است (p<۰/۰۲۵). از نظر ارتباط فامیلی رابطه معنی داری بین گروه شاهد و مورد وجود نداشت. از نظر آموزش در باره تالاسمی اختلاف معنی داری داده شد که مشاوره ویژه تالاسمی (بخصوص ازدواج

استفاده از نمونه خون، نقص ژنی منجر به تالاسمی در یک زوج مشخص می گردد و در مرحله دوم (PND II) با استفاده از نمونه برداری از پرزهای جفتی (Chorionic villus sampling) بین هفته ۱۰ تا ۱۲ بارداری، سلامتی جنین از نظر ابتلا به تالاسمی مشخص می گردد.

سپس اطلاعات با استفاده از نرم افزار SPSS و تست های آماری کای دو، Fisher Exact و رگرسیون لجستیک تجزیه و تحلیل گردید و مقدار Odds Ratio محاسبه و p<۰/۰۵ معنی دار در نظر گرفته شد.

یافته ها

این مطالعه بر روی ۲ گروه مورد با ۴۳ زوج ناقل دارای فرزند تالاسمی مازور و گروه شاهد با ۷۵ زوج ناقل بدون فرزند تالاسمی انجام گردید. در مقایسه بین دو گروه این نتایج به دست آمد (جدول ۱). داشتن بیمه والدین قبل از تولد کودک در گروه شاهد (CI=۲/۳-۱۳/۸) برابر گروه مورد بوده است (p<۰/۰۰۱)

جدول ۱. توزیع فراوانی زوجین ناقل بتاتالاسمی در دو گروه مورد و شاهد بر حسب متغیرهای مستقل مورد مطالعه در شهرستان بابل (۸۵-۷۶)

متغیرها	گروه	شاهد تعداد (%)	مورد تعداد (%)	p_ value	Odds Ratio + CI(confidence interval%95)																																																																					
بیمه قبل از تولد	بلی	۶۵ (۸۶/۷)	۲۳ (۵۳/۵)	۰/۰۰۰	۵/۶۵(۲/۳-۱۳/۸۴)																																																																					
	خیر	۱۰ (۱۳/۳)	۲۰ (۴۶/۵)			محل سکونت	شهری	۳۰ (۴۰/۰)	۲۰ (۴۶/۵)	۰/۴۹۱	۰/۷۶۷(۰/۳۶-۱/۶۳۴)	روستایی	۴۵ (۶۰/۰)	۲۳(۵۳/۵)	مراقبت مستمر	بلی	۶۷(۸۹/۳)	۲(۸/۷)	۰/۰۰۰	۹۵/۸۵(۱۸/۵-۴۹۶/۸)	خیر	۸(۱۰/۷)	۲۱(۹۱/۳)	مشاوره ویژه	بلی	۷۴(۹۸/۷)	۲۷(۶۲/۸)	۰/۰۰۰	۴۳/۸۵(۵/۵-۳۴۶/۷)	خیر	۱(۱/۳)	۱۶(۳۷/۲)	آموزش درباره	بلی	۷۳(۹۷/۳)	۲۳(۵۲/۴)	۰/۰۰۰	۳۳/۲(۷/۱۸-۱۵۳/۱)	خیر	۲(۲/۷)	۲۰(۴۷/۶)	سطح سواد پدر	دیپلم و بالاتر	۴۲(۵۶/۰)	۱۲(۲۷/۹)	۰/۰۰۳	۳/۲۹(۱/۴۷-۷/۳۷)	زیر دیپلم	۳۳(۴۴/۰)	۳۱(۷۲/۱)	سطح سواد مادر	دیپلم و بالاتر	۴۵(۶۰/۰)	۱۷(۳۹/۵)	۰/۰۲۵	۲/۳(۱/۰۶-۴/۹۳)	زیر دیپلم	۳۰(۴۰/۰)	۲۶(۶۰/۵)	PND2	بلی	۲۲(۳۲/۸)	۶(۱۴)	۰/۰۲۷	۳(۱/۱۱-۸/۲۱)	خیر	۴۵(۶۷/۲)	۳۷(۸۶)	PND1	بلی	۴۶(۶۱/۳)	۹(۲۲/۵)	۰/۰۰۰	۵/۴۶(۲/۲۸-۱۳)
محل سکونت	شهری	۳۰ (۴۰/۰)	۲۰ (۴۶/۵)	۰/۴۹۱	۰/۷۶۷(۰/۳۶-۱/۶۳۴)																																																																					
	روستایی	۴۵ (۶۰/۰)	۲۳(۵۳/۵)			مراقبت مستمر	بلی	۶۷(۸۹/۳)	۲(۸/۷)	۰/۰۰۰	۹۵/۸۵(۱۸/۵-۴۹۶/۸)	خیر	۸(۱۰/۷)	۲۱(۹۱/۳)	مشاوره ویژه	بلی	۷۴(۹۸/۷)	۲۷(۶۲/۸)	۰/۰۰۰	۴۳/۸۵(۵/۵-۳۴۶/۷)	خیر	۱(۱/۳)	۱۶(۳۷/۲)	آموزش درباره	بلی	۷۳(۹۷/۳)	۲۳(۵۲/۴)	۰/۰۰۰	۳۳/۲(۷/۱۸-۱۵۳/۱)	خیر	۲(۲/۷)	۲۰(۴۷/۶)	سطح سواد پدر	دیپلم و بالاتر	۴۲(۵۶/۰)	۱۲(۲۷/۹)	۰/۰۰۳	۳/۲۹(۱/۴۷-۷/۳۷)	زیر دیپلم	۳۳(۴۴/۰)	۳۱(۷۲/۱)	سطح سواد مادر	دیپلم و بالاتر	۴۵(۶۰/۰)	۱۷(۳۹/۵)	۰/۰۲۵	۲/۳(۱/۰۶-۴/۹۳)	زیر دیپلم	۳۰(۴۰/۰)	۲۶(۶۰/۵)	PND2	بلی	۲۲(۳۲/۸)	۶(۱۴)	۰/۰۲۷	۳(۱/۱۱-۸/۲۱)	خیر	۴۵(۶۷/۲)	۳۷(۸۶)	PND1	بلی	۴۶(۶۱/۳)	۹(۲۲/۵)	۰/۰۰۰	۵/۴۶(۲/۲۸-۱۳)	خیر	۲۹(۳۸/۷)	۳۱(۷۷/۵)						
مراقبت مستمر	بلی	۶۷(۸۹/۳)	۲(۸/۷)	۰/۰۰۰	۹۵/۸۵(۱۸/۵-۴۹۶/۸)																																																																					
	خیر	۸(۱۰/۷)	۲۱(۹۱/۳)			مشاوره ویژه	بلی	۷۴(۹۸/۷)	۲۷(۶۲/۸)	۰/۰۰۰	۴۳/۸۵(۵/۵-۳۴۶/۷)	خیر	۱(۱/۳)	۱۶(۳۷/۲)	آموزش درباره	بلی	۷۳(۹۷/۳)	۲۳(۵۲/۴)	۰/۰۰۰	۳۳/۲(۷/۱۸-۱۵۳/۱)	خیر	۲(۲/۷)	۲۰(۴۷/۶)	سطح سواد پدر	دیپلم و بالاتر	۴۲(۵۶/۰)	۱۲(۲۷/۹)	۰/۰۰۳	۳/۲۹(۱/۴۷-۷/۳۷)	زیر دیپلم	۳۳(۴۴/۰)	۳۱(۷۲/۱)	سطح سواد مادر	دیپلم و بالاتر	۴۵(۶۰/۰)	۱۷(۳۹/۵)	۰/۰۲۵	۲/۳(۱/۰۶-۴/۹۳)	زیر دیپلم	۳۰(۴۰/۰)	۲۶(۶۰/۵)	PND2	بلی	۲۲(۳۲/۸)	۶(۱۴)	۰/۰۲۷	۳(۱/۱۱-۸/۲۱)	خیر	۴۵(۶۷/۲)	۳۷(۸۶)	PND1	بلی	۴۶(۶۱/۳)	۹(۲۲/۵)	۰/۰۰۰	۵/۴۶(۲/۲۸-۱۳)	خیر	۲۹(۳۸/۷)	۳۱(۷۷/۵)															
مشاوره ویژه	بلی	۷۴(۹۸/۷)	۲۷(۶۲/۸)	۰/۰۰۰	۴۳/۸۵(۵/۵-۳۴۶/۷)																																																																					
	خیر	۱(۱/۳)	۱۶(۳۷/۲)			آموزش درباره	بلی	۷۳(۹۷/۳)	۲۳(۵۲/۴)	۰/۰۰۰	۳۳/۲(۷/۱۸-۱۵۳/۱)	خیر	۲(۲/۷)	۲۰(۴۷/۶)	سطح سواد پدر	دیپلم و بالاتر	۴۲(۵۶/۰)	۱۲(۲۷/۹)	۰/۰۰۳	۳/۲۹(۱/۴۷-۷/۳۷)	زیر دیپلم	۳۳(۴۴/۰)	۳۱(۷۲/۱)	سطح سواد مادر	دیپلم و بالاتر	۴۵(۶۰/۰)	۱۷(۳۹/۵)	۰/۰۲۵	۲/۳(۱/۰۶-۴/۹۳)	زیر دیپلم	۳۰(۴۰/۰)	۲۶(۶۰/۵)	PND2	بلی	۲۲(۳۲/۸)	۶(۱۴)	۰/۰۲۷	۳(۱/۱۱-۸/۲۱)	خیر	۴۵(۶۷/۲)	۳۷(۸۶)	PND1	بلی	۴۶(۶۱/۳)	۹(۲۲/۵)	۰/۰۰۰	۵/۴۶(۲/۲۸-۱۳)	خیر	۲۹(۳۸/۷)	۳۱(۷۷/۵)																								
آموزش درباره	بلی	۷۳(۹۷/۳)	۲۳(۵۲/۴)	۰/۰۰۰	۳۳/۲(۷/۱۸-۱۵۳/۱)																																																																					
	خیر	۲(۲/۷)	۲۰(۴۷/۶)			سطح سواد پدر	دیپلم و بالاتر	۴۲(۵۶/۰)	۱۲(۲۷/۹)	۰/۰۰۳	۳/۲۹(۱/۴۷-۷/۳۷)	زیر دیپلم	۳۳(۴۴/۰)	۳۱(۷۲/۱)	سطح سواد مادر	دیپلم و بالاتر	۴۵(۶۰/۰)	۱۷(۳۹/۵)	۰/۰۲۵	۲/۳(۱/۰۶-۴/۹۳)	زیر دیپلم	۳۰(۴۰/۰)	۲۶(۶۰/۵)	PND2	بلی	۲۲(۳۲/۸)	۶(۱۴)	۰/۰۲۷	۳(۱/۱۱-۸/۲۱)	خیر	۴۵(۶۷/۲)	۳۷(۸۶)	PND1	بلی	۴۶(۶۱/۳)	۹(۲۲/۵)	۰/۰۰۰	۵/۴۶(۲/۲۸-۱۳)	خیر	۲۹(۳۸/۷)	۳۱(۷۷/۵)																																	
سطح سواد پدر	دیپلم و بالاتر	۴۲(۵۶/۰)	۱۲(۲۷/۹)	۰/۰۰۳	۳/۲۹(۱/۴۷-۷/۳۷)																																																																					
	زیر دیپلم	۳۳(۴۴/۰)	۳۱(۷۲/۱)			سطح سواد مادر	دیپلم و بالاتر	۴۵(۶۰/۰)	۱۷(۳۹/۵)	۰/۰۲۵	۲/۳(۱/۰۶-۴/۹۳)	زیر دیپلم	۳۰(۴۰/۰)	۲۶(۶۰/۵)	PND2	بلی	۲۲(۳۲/۸)	۶(۱۴)	۰/۰۲۷	۳(۱/۱۱-۸/۲۱)	خیر	۴۵(۶۷/۲)	۳۷(۸۶)	PND1	بلی	۴۶(۶۱/۳)	۹(۲۲/۵)	۰/۰۰۰	۵/۴۶(۲/۲۸-۱۳)	خیر	۲۹(۳۸/۷)	۳۱(۷۷/۵)																																										
سطح سواد مادر	دیپلم و بالاتر	۴۵(۶۰/۰)	۱۷(۳۹/۵)	۰/۰۲۵	۲/۳(۱/۰۶-۴/۹۳)																																																																					
	زیر دیپلم	۳۰(۴۰/۰)	۲۶(۶۰/۵)			PND2	بلی	۲۲(۳۲/۸)	۶(۱۴)	۰/۰۲۷	۳(۱/۱۱-۸/۲۱)	خیر	۴۵(۶۷/۲)	۳۷(۸۶)	PND1	بلی	۴۶(۶۱/۳)	۹(۲۲/۵)	۰/۰۰۰	۵/۴۶(۲/۲۸-۱۳)	خیر	۲۹(۳۸/۷)	۳۱(۷۷/۵)																																																			
PND2	بلی	۲۲(۳۲/۸)	۶(۱۴)	۰/۰۲۷	۳(۱/۱۱-۸/۲۱)																																																																					
	خیر	۴۵(۶۷/۲)	۳۷(۸۶)			PND1	بلی	۴۶(۶۱/۳)	۹(۲۲/۵)	۰/۰۰۰	۵/۴۶(۲/۲۸-۱۳)	خیر	۲۹(۳۸/۷)	۳۱(۷۷/۵)																																																												
PND1	بلی	۴۶(۶۱/۳)	۹(۲۲/۵)	۰/۰۰۰	۵/۴۶(۲/۲۸-۱۳)																																																																					
	خیر	۲۹(۳۸/۷)	۳۱(۷۷/۵)																																																																							

ناقل نیستند که امیدواریم با همت مسئولین این مشکل هم حل شود. در این مطالعه رابطه خویشاوندی والدین فاکتور موثری بر روی میزان تولد نوزادان با بتا تالاسمی ماژور نبوده است و بین دو گروه شاهد و مورد اختلاف معنی داری وجود نداشت. در مطالعه ای که توسط اسدی پویا و همکارانش در شیراز انجام شد مشخص گردید که حدود ۴۰/۶٪ از آنها در نتیجه ازدواجهای فامیلی (First - Cousin Marriage) متولد شده اند. مقایسه درصد های ازدواج فامیلی بین والدین بیماران بتاتالاسمی و یک نمونه از جمعیت نرمال، اختلاف معنی داری را نشان داد ($p < 0/00001$). البته درصد کودکان تالاسمی ماژور که در اثر ازدواجهای فامیلی متولد شده بودند نسبت به آمار ۲۲ سال قبل حدود ۱۶/۴٪ کاهش داشته است (۷). به هر حال در مورد نقش ازدواج های فامیلی بر تولد نوزادان تالاسمی ماژور، یافته قطعی وجود ندارد.

در بررسی حاضر، نتایج نشان می دهد که مراقبت های مستمر از زوجین ناقل نقش به سزایی در کاهش تولد نوزادان با بتا تالاسمی ماژور دارد و اختلاف دو گروه مورد و شاهد از لحاظ آماری معنی دار بوده است ($OR = 95/8, CI = 18/5-496, p < 0/001$). در مطالعه ای که Keskin و همکارانش هم در کشور ترکیه انجام داده بودند نشان داده شد که روشهای غربالگری و مراقبت های مستمر پس از ازدواج می تواند اثرات بسیار خوب و موثری در کاهش و کنترل بتا تالاسمی در جامعه داشته باشد (۹).

در این مطالعه نشان داده شد که آموزش در مورد تالاسمی به زوجین و داوطلبین ازدواج نقش بسزایی در کاهش تولد نوزاد بتاتالاسمی ماژور دارد و این آمار معنی دار بوده است ($p < 0/001$ ، $OR = 33, CI = 7-153$). در مطالعه ای هم که Tosun و همکارانش در ایالت Mersin کشور ترکیه انجام داده بودند و برنامه های مدون آموزشی را در مورد ۳۱۴۸۹ زوج داوطلب ازدواج اجرا کردند، مشخص گردید که برنامه های آموزشی در پیشگیری از تولد کودکان تالاسمی ماژور موثر است (۱۰).

در مطالعه ما مشخص شد که مشاوره ویژه تالاسمی نقش موثری در کاهش میزان تولد کودکان با بتا تالاسمی ماژور دارد ($OR = 43/8, CI = 5/5-346, p < 0/001$). در مطالعه ای هم که Tongsong در کشور تایلند انجام داده است نشان داده شد که چنانچه «مشاوره ژنتیکی» و «شناسایی فاکتورهای خطر در دوران بارداری» به مراحل غربالگری بتا تالاسمی ماژور افزوده شود

نکردن زوجهای ناقل) نقش موثری در کاهش تولد نوزادان با بتا تالاسمی ماژور دارد (۱۱). در مطالعه ما همچنین بین سطح سواد بین دو گروه وجود داشت یعنی زوجین آموزش دیده در گروه شاهد ۳۳ برابر گروه مورد بوده است ($OR = 33, CI = 7-153, p < 0/001$). پس از وارد کردن کلیه متغیر ها در مدل رگرسیون لجستیک بیشترین تاثیر به ترتیب مربوط به آموزش در مورد تالاسمی و مراقبت های مستمر و سپس داشتن بیمه بوده است ($p < 0/00001$).

بحث و نتیجه گیری

نتایج به دست آمده از این مطالعه نشان می دهد که بیمه بودن زوجین قبل از ازدواج و قبل از تولد کودک با کاهش میزان موالید نوزادان با تالاسمی ماژور رابطه مستقیم دارد، به نحوی که زوجین گروه شاهد (بدون فرزند تالاسمی ماژور) در مقایسه با زوجین دارای فرزند تالاسمی از درصد بالاتری از خدمات بیمه بهره مند بودند و این تفاوت دو گروه از نظر آماری معنی دار بوده است ($OR = 5/6, CI = 3/2-8/13, p < 0/001$).

در مطالعه ای که Saxena و همکارانش در کشور هند انجام دادند مشخص شد که از ۹۶ زوج مورد مطالعه، ۳۴ زوج به دلیل قیمت بالای تست ها و روش های تشخیصی تالاسمی و نداشتن بیمه حاضر به انجام آن نشدند (۸). با توجه به این که مخارج پیشگیری از تولد نوزاد تالاسمی خیلی کمتر از مخارج درمانی یک فرد تالاسمی است (تقریباً ۱ به ۵) لذا این مساله حتی سازمان های بیمه گر را متقاعد کرده است که پیشگیری را جزو تعهدات خود قرار دهند، به طوریکه ۱۰۰٪ هزینه تشخیصی ژنتیکی بیماری تالاسمی در ۳ ماه اول بارداری مادران با سابقه مثبت بوسیله سازمان تامین اجتماعی پرداخت می شود (۱۴). از آنجایی که براحتی می توان با ارائه خدمات بیمه و رایگان کردن اقدامات تشخیصی ژنتیکی از درصد زیادی از تولد فرزندان مبتلا به تالاسمی ماژور کاست و بدین طریق میلیونها دلار صرفه جویی ارزی در هزینه های درمانی کشور انجام داد چرا بقیه انواع بیمه ها این مخارج را برای افراد واجد شرایط متحمل نمی شوند. قابل ذکر است از ابتدای سال ۱۳۸۶ هزینه کلیه تستهای تشخیصی توسط همه انواع بیمه ها پرداخت میشود با وجود این، هنوز هزینه نمونه گیری از پرزهای جفتی توسط سازمانهای بیمه گر پرداخت نمی شود و در برخی موارد ادارات مرتبط به علت مشکلات مالی قادر به بیمه کردن برخی از زوجین

زوجین ناقل و مشاوره های ویژه تالاسمی در مورد این زوجین از فاکتورهای مهم و اساسی در کاهش میزان تولد کودکان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور می باشد.

تقدیر و تشکر

بدین وسیله از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی که هزینه انجام این طرح را تامین کردند و همچنین از خانم مژگان بالغی از مرکز بهداشتی درمانی شماره ۲ امیرکلا و نیز از کلیه کسانی که در انجام این طرح همکاری نمودند تشکر و قدردانی می شود.

می توان با هزینه کمتر از تولد نوزاد با بتا تالاسمی ماژور جلوگیری کرد (۱۵). همچنین در مطالعه قانعی و همکارانش در اصفهان نشان مادران و پدران در دو گروه شاهد و مورد اختلاف معنی داری وجود داشته است و این بدان معنی است که با ترویج سواد آموزی و افزایش دادن سطح آگاهی والدین می توان از میزان تولد نوزادان تالاسمیک پیشگیری کرد. پس از وارد کردن متغیرهای مستقل در مدل رگرسیون لجستیک، بیشترین تاثیر به ترتیب مربوط به آموزش، مراقبت مستمر، بیمه و سپس سطح سواد پدر بوده است ($p < 0.000$). نتایج مطالعه حاضر نشان می دهد که آموزش در مورد تالاسمی به داوطلبین ازدواج و مراقبت های مستمر پس از ازدواج در مورد

References

- Behran RE, Kilegman RM, Jenson HB. Nelson textbook of pediatrics, 17th ed, New york, W.B. Saunders Co 2004; pp: 1630-3.
- دستورالعمل تالاسمی ویژه پزشکان، اداره کل پیشگیری و مبارزه با بیماریهای وزارت بهداشت و درمان و آموزش پزشکی، بهار ۱۳۷۷؛ ص: ۱.
- حق شناس م، زمانی ج. تالاسمی. حوزه معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی استان فارس، چاپ اول، انتشارات کوشا مهر ۱۳۷۶؛ ص: ۱-۸۴.
- گزارش آماری برنامه پیشگیری از بتا تالاسمی ماژور در ایران (۸۰-۱۳۷۶)، چاپ اول، مرکز مدیریت بیماری ها، اداره ژنتیک ۱۳۸۲؛ ص: ۲۸.
- Habibzadeh F, Yadollahie M, Merat A, Haghshenas M. Thalassaemia in Iran, an Overview from the Memorandum of a Physician. www.ams.ac.ir/aim/9811/habibzadeh9811.html. 2008.
- کوثریان م، اخوتیان ع، بابامحمودی ف. تا چه اندازه در برنامه کشوری پیشگیری از تالاسمی ماژور در دانشگاه علوم پزشکی مازندران موفق بوده ایم؟ مجله علمی- پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی مازندران ۱۳۸۲؛ ۴۱: ۴۷-۵۴.
- Asadi Pooya A, Doroudchi M. Thalassaemia major and consanguinity in Shiraz city, Iran. Turk J Haematol 2004; 21(3): 127-30.
- Saxena.A, Phadke SR. Thalassaemia control by carrier screening, Indian case study. www.medacad.org/eshg/abstracts/posters12.htm.
- Keskin A, Turk T, Polat A, Koyuneu H, Saracoglu B. Premarital screening of beta- thalassaemia trait in the province of Denizli, Turkey. Acta Haematol 2000; 104(1): 31-3.
- Tosun F, Bilgin A, Kizilok A, Arpacı A, Yuregir GT. Five-year evaluation of premarital screening program for hemoglobinopathies in the province of Mersin, Turkey. Turk J Hematol 2006; 23: 84-9.
- Ghanei M, Adibi P, Movahedi M, et al. Pre-marriage prevention of thalassaemia: report of a 10000 case experience in Isfahan. Public Health 1997; 111(3):153-6.

12. Lee AC, Ha SY, Wong KW, et al. Prevention of beta- thalassemia major by antenatal screening in Hong Kong. *Pediatr Hematol Oncol* 1998; 15(3): 249-54.

۱۳. جزوه آموزشی برنامه پیشگیری از بروز بتا تالاسمی ماژور در کشور، ویژه کردستان. دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی کردستان- مرکز بهداشت استان کردستان ۱۳۸۰.

14. Smavat A, Modell B. Iranian national talassaemia screening programe. *BMJ* 2004; 329: 1134-37.

15. Tongsong T, Wanapirak C, Sirivatanapa P, et al. Prenatal control of severe thalassemia: Chiang Mai Strategy. *Prenat Diagn* 2000; 20(3): 229-34.