

برنامه کشوری پیشگیری
از بروز تالاسمی ماژور
(آزمایشگاه ویژه ی آزمایش های تالاسمی)





- بیماری تالاسمی، شایعترین بیماری ژنتیکی ایران است. میزان بروز مورد انتظار يك در ۱/۰۰۰ تولد زنده می باشد. بیماری صعب العلاج است و روش های درمان در ایران با شرایط موجود گرچه همواره رو به پیشرفت است ولی بهر حال عمر مورد انتظار متوسط بیماران، هم اکنون ۲۵ سال است.





برای هر بیماری در طول ۲۰-۱۵ سال عمر پیش بینی شده
۱۰۰/۰۰۰ دلار صرفاً اقدامات طبی نگهدارنده (شامل خون و
دسفرال) هزینه می شود. (بطور متوسط ۶ میلیون تومان در سال).
سایر مخارج که شامل درمان طبی عوارض بیماری در ارگان های
دیگر است و همچنین هزینه اجتماعی محاسبه نشده است. پیشگیری
از طریق غربالگری زوجین هنگام ازدواج ممکن و با روش های
نسبتاً آسان انجام پذیر است.





سرانه غربالگري زوجين ناقل ۲ دلار به ازاء فرد مي باشد. هم اکنون اين مبلغ توسط کليه زوجيني که قصد ازدواج دارند پرداخت مي شود. درمقابل کليه خدمات لازم براي زوجين ناقل شناسايي شده توسط دولت تقبل شده است . اين اقدامات منجر به کاهش هفتادو پنج درصدي بروز در طول ۵ سال اقدامات اخير شده است.





• فعالیت ها انجام شده جهت جلوگیری از بروز موارد جدید در بین زوجین :



• 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 ی آزمایش های تالاسمی، برابر الگوریتم کشوری و تفسیر نتایج آن با نظر پزشک مشاوره ی ویژه تالاسمی.

• ۳- ثبت مشخصات مراجعه کنندگان به مرکز بهداشتی درمانی ویژه ی مشاوره تالاسمی در دفتر مربوط





۴- انجام مشاوره ي ویژه تالاسمي توسط تيم مشاوره و تعيين نوع مراقبت و پيگيري مورد نياز با توجه به وضعيت زوج ناقل

• ۵- ارجاع جهت PND (مرحله هاي اول و دوم) با توجه به وضعيت زوج ناقل

• ۶- تکميل و ارسال فرم مربوطه به منظور اعلام فعاليت مرکز بهداشتي درماني ویژه مشاوره تالاسمي

• ۷- انجام مراقبت و پيگيري هاي مربوط براساس فرم مربوطه

• ۸- آموزش عموم جامعه و گروه هاي هدف برابر طرح و دستورالعمل مربوط



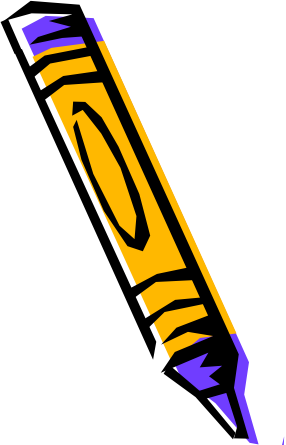


• در حقیقت :

تمام متقاضیان ازدواج جهت شناسایی زوج های ناقل
تالاسمی و مراقبت ویژه بر اساس دستورالعمل کشوری
مراقبت و بررسی می شوند.

در این مرحله از انجام آزمایش و نتایج آن به عنوان
معیاری جهت تصمیم گیری جهت تضمین سلامتی
آینده فرزندان زوجین استفاده می شود





آزمایشگاه ویژه ی آزمایش های تالاسمی (آزمایشگاه های غربالگری)



- در هر شهرستان یکی از آزمایشگاه های مراکز بهداشتی درمانی جهت انجام آزمایشهای تالاسمی مجهز شده و به عنوان آزمایشگاه ویژه ی آزمایش های تالاسمی انتخاب می شود.
- ترجیحاً پیشنهاد می شود آزمایش های تالاسمی در آزمایشگاهی که مسئول انجام سایر آزمایش های قبل از ازدواج است انجام شود.
- در صورت استفاده از هر یک از آزمایشگاه ها باید هماهنگی با بخش های فوق به نحوی به عمل آید که کنترل کیفی آزمایش ها مورد نظر و اجرا قرار گیرد.
- همچنین باید آزمایشگاهی انتخاب شود که از هر حیث قابلیت انجام این امر را داشته باشد و رعایت فاصله ی آن تا مرکز بهداشتی درمانی ویژه ی مشاوره ی تالاسمی مورد توجه قرار گیرد.



آزمایشگاه ویژه ی آزمایش های تالاسمی (آزمایشگاه های غربالگری)



- در صورتی که هیچ یک از آزمایشگاه های تحت پوشش مرکز بهداشت شهرستان دارای امکانات لازم جهت انجام آزمایش های تالاسمی نباشند، رئیس مرکز بهداشت شهرستان می تواند با هماهنگی مدیر درمان شبکه ی بهداشت، درمان و امور آزمایشگاه ها از امکانات سایر بخش های دولتی یا آزمایشگاه های خصوصی (با عقد قرارداد و الزام آنها به رعایت موازین آزمایشگاهی برنامه ی تالاسمی) استفاده کند.



آزمایشگاه ویژه ی آزمایش های تالاسمی (آزمایشگاه های غربالگری)



- در صورت استفاده از هر یک از آزمایشگاه ها باید هماهنگی با بخش های فوق به نحوی به عمل آید که کنترل کیفی آزمایش ها مورد نظر و اجرا قرار گیرد.
- همچنین باید آزمایشگاهی انتخاب شود که از هر حیث قابلیت انجام این امر را داشته باشد و رعایت فاصله ی آن تا مرکز بهداشتی درمانی ویژه ی مشاوره ی تالاسمی مورد توجه قرار گیرد



آزمایشگاه ویژه ی آزمایش های تالاسمی (آزمایشگاه های غربالگری)



- **تبصره:** کارکنان مرتبط با آزمایش های تالاسمی در این آزمایشگاه ها (خصوصی و دولتی) باید در برنامه های آموزش شرکت کنند.
- متقاضیان هنگام ازدواج از نقاط شهری و روستایی پس از دریافت معرفی نامه از دفاتر رسمی ثبت ازدواج به آزمایشگاه غربالگری مراجعه می کنند. آزمایشگاه مذکور باید علاوه بر آزمایش های معمول ازدواج، آزمایش مربوط به شناسایی سالم ناقل (بتا تالاسمی مینور) را براساس الگوریتم کشوری آزمایش های تالاسمی به عمل آورده و نتایج آزمایش های درخواستی را در دفتر مربوط ثبت کند.



وظایف کارکنان آزمایشگاه ویژه ی آزمایش های تالاسمی



۱. ثبت مشخصات و نتایج آزمایش های تالاسمی تمام متقاضیان ازدواج مراجعه کننده به آزمایشگاه در دفتر مربوط.
۲. تهیه ی نمونه ی خون جهت آزمایش پس از رؤیت معرفی نامه ی عکس دار و ممهور به مهر دفاتر عقد و اطمینان از تطبیق عکس ها (در صورتی که متقاضیان ازدواج معرفی نامه نداشته باشند، فقط با درخواست پزشک تیم مشاوره ی تالاسمی و با ارائه ی شناسنامه یا کارت شناسایی معتبر عکس دار می توان اقدام کرد).



وظایف کارکنان آزمایشگاه ویژه ی آزمایش های تالاسمی



۳. انجام آزمایش جهت تمام متقاضیان ازدواج برابر الگوریتم کشوری آزمایش های تالاسمی.
۴. خودداری از هرگونه اظهارنظر و یا آموزش به متقاضیان ازدواج پس از انجام آزمایش های تالاسمی.
۵. انجام تمام اقدام های لازم در راستای کنترل کیفی آزمایش های تالاسمی برابر طرح و دستورالعمل مربوط.
۶. اعلام تعداد کل متقاضیان ازدواج به تیم مشاوره ی ویژه ی تالاسمی در پایان فصل.
۷. بایگانی و نگه داری تمام کتاب ها، جزوه ها، دس تورالعمل ها و بیانیه های (نامه های مدیریتی) دریافتی در آرشیو قسمت مربوط.



