

HEMOGLOBİNOPATİ KONTROL PROGRAMI

Dr. A. Tanju ALTUNSU

Sağlık Bakanlığı - AÇSAP, ANKARA

Yirmi birinci yüzyılda gerek ülkemizin sosyo-ekonomik durumunun iyileşmesi ile sağlık alt yapısının güçlendirilmesi, gerekse sağlık alanında yapılan araştırmaların hız kazanmasıyla bebek ve çocuk ölümlerinde ciddi azalmalar gözlenmektedir. Bakanlık olarak çalışmalarımızda temel amaç, ülkenin kişisel ve toplumsal sağlık ihtiyaç ve sorunlarını çözümlenebilecek projeler üretmek ve yürütmektir. Yapılan çalışmalar; tedavi edici yöntemlerin geliştirilmesinden çok, hastalığın ortaya çıkışının önlenmesi ve hastalığın en erken dönemde yakalanarak, çocuğun yaşam kalitesini arttırmaya yönelik yöntemlerin geliştirilmesinin gerekliliğini göstermiştir.

Ülkemizde Çukurova, Akdeniz kıyı şeridi, Ege ve Marmara bölgelerinde talasemi taşıyıcılığı çok sık görülmektedir. İç Anadolu, Doğu ve Güneydoğu Anadolu'da yeterince araştırma merkezi olmadığından bu yörelerde kesin bir rakam bilinmemektedir. Sağlıklı Türk popülasyonunda beta-talasemi taşıyıcı sıklığı %2.1'dir. Türkiye'de yaklaşık 1.300.000 taşıyıcı ve 4000 civarında hasta vardır.

Türkiye'de çok sayıda Hb varyantının görülmesi, Anadolu'da yıllar boyunca çok çeşitli ırk ve kültürlerin yaşamasından ve akraba evliliklerinden kaynaklanmaktadır. Türkiye'de yapılan her 5 evlilikten biri akraba evliliğidir.(21.4) Akraba evlilikleri en çok (%70) birinci dereceden akrabalar arasında gerçekleşmektedir. Bilindiği gibi akraba evlilikleri nadir görülen otozomal ressesif geçişli hastalıkların toplumdaki sıklığını artırır.

Ülkemizde 30.12.1993 tarihinde 3960 sayılı Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu çıkmıştır. Bu çerçevede Bakanlığımıza bağlı olarak Antalya, Antakya, Mersin ve Muğla'da 1994 yılında talasemi merkezleri kurulmuştur. 23.06.2001 tarihinde, ülkemizde talasemi ve hemoglobinopati konusunda çalışan tüm merkezler, vakıflar ve dernekler Bakanlığımız Ana Çocuk Sağlığı-Aile Planlaması ve Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü koordinatörlüğünde Ulusal Hemoglobinopati Konseyini kurmuşlardır.

Türkiye'de akraba evliliklerinin fazla olması ve akraba evliliklerinin %70inin 1. Derece akrabalar arasında yapılması, evlilik öncesi tarama testleri ile yeni hasta doğumunun engellenebilmesi ve koruyucu hekimlik ile diğer ülkelerde kat edilen mesafeler göz önüne alınarak Hemoglobinopati Kontrol Programı başlatılmıştır. Hemoglobinopati Kontrol Programı hemoglobinopati taşıyıcılığının sık görüldüğü Konya, Karaman, Burdur, Isparta, İzmir, Denizli, Manisa, İstanbul, Bursa, Çanakkale, Kütahya, Gaziantep, Kahramanmaraş, Antalya, Mersin, Hatay, Ankara, Tekirdağ, Edirne, Diyarbakır, Bilecik, Kırklareli, Kayseri, Sakarya, Kocaeli, Şanlıurfa, Eskişehir, Batman, Düzce, Adana, Aydın, Muğla, Erzurum gibi riskli illerde başlatılmıştır..

Program kapsamında, ülkemizde sık görülen kalıtsal kan hastalıklarından talasemi ve orak hücreli anemi başta olmak üzere anormal hemoglobinlerin koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında önlenmesi ve mücadele edilmesine yönelik tedbirlerin ve bu hastalıkların tanı ve tedavilerine yönelik faaliyetlerin usul ve esaslarını düzenlemek amacıyla Kalıtsal Kan Hastalıklarından Hemoglobinopati Kontrol Programı İle Tanı ve Tedavi Merkezleri Yönetmeliği hazırlanmış ve çıkarılmıştır.

Bu yönetmelik; Kamu kurum ve kuruluşları ile gerçek ve özel hukuk tüzel kişilerinin kalıtsal kan hastalıklarından hemoglobino patilere yönelik;
Eğitim,
Tarama,
Genetik danışma,
Doğum öncesi ve sonrası tanı,
Hastaların tedavilerine ilişkin her türlü faaliyetler,
Tanı ve tedavi merkezleri,
Kayıt, bildirim, sevk ve izin işlemlerini kapsamaktadır.

Kalıtsal bir hastalık olan hemoglobino patilerin, toplum taraması, genetik danışma (Rehberlik), halk eğitimi ve doğum öncesi tanı yöntemleri kullanılarak Anormal Hemoglobin Hastası Doğumunun uygun strateji ile önlenmesi ve mevcut hemoglobino pati hastalarının yaşam sürelerinin uzatılması ve yaşam kalitelerinin artırılması amacıyla program başlatılmıştır. Hemoglobino pati Kontrol Programı ile ilgili çalışmalar uzun yıllardır Bakanlığımız Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü ile koordineli olarak yürütülmektedir. Hemoglobino patilerde amaç tedaviden çok bu hastalıkları önleyebilmektir. Özellikle 1.basamaktaki sağlık personelinin risk yaklaşımın bilmesi ve uygulaması ile bu hastalıkların büyük ölçüde önlenebileceği düşüncesi ile sağlık personelinin ve toplumun eğitimi konusu ve taramalar bu yıl Ana Çocuk Sağlığı ve Aile planlaması Genel Müdürlüğünün koordinatörlüğünde yürütülmeye başlanmıştır. Program kapsamında sağlık il yöneticilerine bilgilendirme toplantıları düzenlenmiş, kongrelere katılım sağlanarak program hakkında bilgilendirme yapılmış, ulusal ve yerel medya işbirliğinde halkın bilgilendirilmesi çalışmaları sürdürülmüştür. 8 Mayıs Dünya Talasemi günü de il etkinlikleri ve Bakanlığımızın düzenlediği ve katıldığı etkinliklerle kutlanmaktadır. Kalıtsal Kan Hastalıklarından Hemoglobino pati Kontrol Programı ile Tanı ve Tedavi Merkezleri Yönetmeliğine göre oluşturulan Bilim Komisyonu programın izleme ve değerlendirilmesi ile birlikte tanı- tedavi merkezlerinin açılış izni ve izlenmesi çalışmalarını da yürütmektedir. Hemoglobino patilerin önlenmesinde en önemli adım evlilik öncesi çiftlerin taşıyıcılık testinden geçmesidir. Bu testler Bakanlığımız tarafından illerde kurulan merkezlerde gerçekleştirilmektedir. Hastalığın tedavisinin ne kadar güç ve pahalı, aile ve çocuk için ne kadar sıkıntılı olduğunu düşünürsek, evlilik öncesi yapılacak testlerle hastalığı önlemenin faydası daha kolay anlaşılacaktır. Bu çalışmalar sonucunda 21 ilimizde 28 adet 1. Basamak, 4 ilde 4 adet 2. Basamak ve 4 ilde 5 adet 3. Basamak olmak üzere 37 adet ruhsatlı, 10 adet de ruhsatlandırılma aşamasında olmak üzere, 47 adet Merkez faaliyet göstermektedir. 1. Basamak merkezlerde, Hemoglobino patiler konusunda eğitim hizmetinin yanı sıra, Hemoglobin Elektroforezi veya kolon analizi yöntemleri uygulanarak, taşıyıcı ve toplum taraması, evlilik öncesi çiftlere tarama ve genetik rehberlik hizmetleri verilmektedir. 2. Basamak merkezlerde ise bu hizmetlere ilave olarak serum demir, total demir bağlama düzeyi, ferritin ve diğer ayırıcı tanı yöntemleri ile transfüzyon tedavisi, şelasyon tedavisi, splenoktomi ve komplikasyon tedavileri uygulanmakta olup, bir hastane bünyesinde faaliyet göstermektedirler. Bu güne kadar program kapsamındaki illerden 5'i hariç (Çanakkale, Düzce, Eskişehir, İstanbul ve Kütahya) tümünde Hemoglobino pati Tanı Merkezi oluşturularak bu hizmetler verilmektedir.

İşte bu ruhsatlandırılan merkez sayısının artması sonucu evlilik öncesi çiftlere yapılan tarama sayısında da önemli ölçüde artış olmuştur. Şöyle ki, 2003 yılında sadece 104.548 kişi taranabilmişken, 2004 yılında 273.229, 2005 yılında 323.483, 2006 yılında, 440.406, 2007 yılında ise 513.671 kişi evlilik öncesinde hemoglobino patiler yönünden taranmıştır. Tüm bu çalışmaların nihai amacı çocuklarımızın sağlıklı ve uzun bir yaşam sürmelerini sağlamaktır. Bu amaçla çalışmalar tüm sektörlerin işbirliğinde artarak sürdürülecektir.