

DÜNYADA VE TÜRKİYE'DE TALASEMİ VE ANORMAL HEMOGLOBİNLER

Prof. Dr. Duran Canatan

Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi, Isparta Pediatrik Hematoloji B.D.
Talasemi Federasyonu Genel Başkanı
dcanatan@superonline.com

Tarihçe:

1889 yılında von Jaksch orijinal çalışmasında, anemili, splenomegalili ve lökositozlu bir erkek çocuğunu “**anemia infantum pseudoleucamia**” olarak tanımladı, bunun lösemi olmadığı tesbit edildi ve “**von Jaksch anemisi**” olarak tanımlandı.

1910 yılında Herrick tarafından Orak Hücreli anemi tanımlandı.

1925 tarihinde Thomas B. Cooley (1871-1945) tarafından “**Cooley Anemisi**” olarak tanımlandı.

1932 de Whipple ve Bardford yayınlarında Talasemi terimini kullandılar. Eski Yunanca Thalassa: Deniz, anlamında olduğu için “**Thalassanemeia: Deniz anemisi olarak tanımladı.**

1938 yılında Caminopetros Talaseminin Mendelian genetik geçişini tanımladı.

1945 yılında Silvestroni ve Bianco İtalya’da “**constitutional microcytic anemia**” olarak talasemiyi tanımladılar.

1946 yılında Vezzoso İtalya’da talasemi dağılımının Sıtma dağılımı ile aynı olduğunu yayınladı.

1949 yılında Chini ve Valeri kafa kemiklerinde kemik değişiklikleri olan ilk insanların Sicilya’da, Sardinya’da Amerikanın ilk yerlilerinde, Perunun İnkalarında, Kolombiya yerlilerinde, Meksika Azteklerinde, Yucacanda Maya yerlilerinde ve bir çok yerlerde olduğunu yayınladılar.

1950 yılında Neel ve İtano hemoglobin elektroforezinde anormal hemoglobinleri tanımladılar.

1956 yılında Chernof ve arkadaşları Hb E + beta talasemiyi yayınladılar.

1950-1960 yılları arasında Aksoy, Minich, Vella, Whetherall, Chernoff, Lie-Injo, Chatterjia ve Vong değişik ülkelerden talasemiyi tanımladılar ve yayınladılar.

1960-1980 yılları arasında alfa, beta, gama ve delta globinlerin farklı genlerde olduğu yayınlandı. Talasemilerin genetik heterojenitesi olduğu saptandı.

1972 yılında Kan ve arkadaşları tarafından Orak Hücreli anemide Prenatal tanı çalışmaları yayınlandı.

1960 yıllarında Wolman tarafında talasemide transfüzyon rejimleri yayınlandı.

1960 yılların da Ciba tarafından “**Desferrioxamine**” elde edildi, ilk kullanımı 1970 li yıllarda başladı.

1980 li yıllardan sonra talaseminin moleküler patolojisi ile ilgili çalışmalar yayınlandı.

1980 li yıllarda Edward Thomas tarafından ilk transplantasyon gerçekleştirildi.

1990 li yıllarda oral şelatör (L1) ve 2000 yıllarda oral şelatör ICL670 gündeme geldi.

Dünyaya Talasemi ve anormal hemoglobinler yönünden global bakış:

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), Herediter Hastalıklar Program başkanı Bernadette Model ve ekibi, 1980 yıllarından beri verileri toplamaya başladı. Afrika, Amerika, Avrupa, Orta Doğu Bölgesi, Güney Doğu Asya Bölgesi ve Batı Pasifik bölgesi olarak 6 bölgeden verileri topladılar.

Hemoglobin bozukluklarının dünya genelinde %5 sıklıkta olduğunu, Afrikada Hb S+ Hb C+B-talasemi olmak üzere %15, Uzak Doğuda HbE+Alfa Talasemi olmak üzere %6.5, Orta Doğuda Hb S+Beta talasemi olmak üzere %5.5, Batı Pasifik bölgesinde alfa talasemi+beta talasemi + Hb E olmak üzere %3, Amerikada HbS+Beta talasemi olmak üzere %3 ve Avrupada beta-talasemi %1.5 sıklıkta olduğunu yayınlamışlardır. Dünyada 269 milyon taşıyıcı olduğunu saptadılar. Uzakdoğuda 90 milyon, Afrikada 88 milyon, Batı Pasifikte 48 milyon, Orta Doğuda 20 milyon, Amerikada 15 milyon ve Avrupada 8 milyon taşıyıcı olduğunu saptadılar.

Dünyada yıllık 9.2 milyon gebe taşıyıcınının 4 milyonu Afrikada, 2.7 milyonu Uzak Doğuda, 1.2 milyonu Batı Pasifikte, 700 bin Orta Doğuda, 400 bini Amerikada ve 200 bini Avrupada bulunuyor. Dünyada yıllık 1.47 milyon riskli gebenin 900 bini Afrikada, 280 bini Uzak Doğuda, 140 bini Batı Pasifikte, 90 bini Orta Doğuda, 40 bini Amerikada, 20 bini Avrupada bulunuyor.

Dünyada yıllık hasta doğan çocuk sayısı 365000 dür. Afrikada 220.000, Uzak doğuda 70.000, Batı Pasifikte 40.000, Orta Doğuda 20.000, Amerikada 10.000 ve Avrupada 5000 bebek hasta doğmaktadır.

Beta Talaseminin Ülkelerde Dağılımı:

Avrupa:

İtalya: Silvestroni ve Bianco ve arkadaşlarının 1944 ve 1981 yılları arasında yaptığı çalışmalar da en yüksek sıklık Po deltasında, ve güney İtalya'nın Campania, Calabria, Puglia Lucania ve Sardinia bölgelerinde bulunmuştur. Po Deltasında %7-19 arasında, Orta İtalyada %05.-2 arasında, Schiliro ve ark. Sicilyada %3-9 sıklıkta, Cao ve ark. Sardinyanın bazı bölgelerinde %30 sıklıkta bulunmuştur

Yunanistan: 1962 de Malamos ve ark. %5 sıklıkta bulmuşlar, Stamatoyannopoulos ve ark. Adalarda %6-19 arasında bulmuşlardır.

Akdeniz Adaları: Giritte %4-9 sıklıkta, Rodos %25, Güney Kıbrıs'ta %15 Kuzey Kıbrısta %14, Malta'da %3.5 sıklıkta bulunmuştur.

Batı Avrupa: İspanya, Fransa ve Portekiz de %1-2 sıklıkta değişmektedir.

Doğu Avrupa: Yugoslavya %4.7, Makedonya %1.6-5 sıklıkta, Hırvatistan %1, Bulgaristan %2 sıklıkta bulunmuştur.

Orta Avrupa: Romanya, Çekoslavakya, Macaristan, Almanya'da çok düşük sıklıkta İngiltere'de göçler nedeni ile bazı merkezlerde görülmüştür.

Orta Doğu ve Batı Asya:

Lübnanda %0.5-2.5 sıklıkta, Ürdünde %3.5, Birleşik Arap Emirlikleri %2, Kuveyt te %1 sıklıkta, İsrailde %10 sıklıkta bulunmuştur.

İran ve Irakta %4-5 sıklıkta, Ermenistan %2, Gürcistan %3, Azerbaycan %6, Özbekistan %3, Tacikistan %5 ve Dağıstanda %3.5 sıklıktadır. Hindistan: Bazı bölgelerde %20 sıklığa kadar ulaşır. Punjab bölgesinde Hb D yoğunluktadır.

Uzak Doğu Asya: Yoğunluk olarak Hb E bulunur. Burmada Beta-talasemi %0.5, Hb E %26 sıklıkta, Taylandda Beta-talasemi %3 sıklıkta, Hb E %13-17 sıklıkta, Vietnamda beta-talasemi %1.2 sıklıkta, Hb E %25 sıklıkta, Kamboçyada beta-talasemi %1.5 sıklıkta, Hb E %32-63 sıklıktadır.

Çinde ortalama %0.7-2.2 sıklıkta bulunmuştur. Malezya'da beta-talasemi %1-5, Hb E %26-45 sıklıkta, Endonezya'da beta talasemi %4.5-7.8 sıklıkta, Sulawesi gibi bazı adalarda %0, Sumatra gibi bazı adalarda %10 sıklıkta bulunmuştur. Filipinlerde %1 altında bulunmuştur. Yeni Ginede %0.2 bazı adalarda %13 sıklıkta bulunmuştur.

Afrika:

Kuzey Afrika: Cezayirde %3 sıklıkta, Sahara toplumunda (Tunus, Libya) %7 sıklıkta, Mısırdada %2.6 - 4 sıklıkta, Eritre %5, Mozambikte %3.5 sıklıkta bulunmuştur.

Batı Afrika: Nijerya %2.6, Çad %5, Gana %4 bulunmuştur. Bu bölgelerde Hb S sıklığı %10 sıklığına ulaşmıştır.

Amerika: Yerli toplumda hemoglobinopati görülmemiştir. Kuzey Amerika'da İtalya ve Yunanistan göçmenleri, Uzakdoğu Göçmenleri, Batı Afrikadan gelen göçmenlerin yoğun olduğu yerlerde sorunlar oluşmuştur.

Güney Amerika: Venezuela %1.4, Brezilya %0.8-1.1, Arjantin %0.8, Boliviyada %2 sıklıkta, Afrika kökenli Surinamlarda , Hb S sıklığı %10-20 sıklıkta bulunmuştur.

Özetle Beta-talasemi; Afrika Siyahlarında %0.58, Kuzey Afrika ve Akdeniz bölgesinde %1.18, Orta Doğuda %1.56, Uzak Doğu Asyada %1.36, Amerikada %0.2 ve Avrupada %0.18 sıklıkta bulunmuştur.

Beta-talasemi Mutasyonlarına baktığımızda ise, Kuzey Afrika, Akdeniz ve Orta Doğuda IVS1-110, Batı Afrika'da -29 A-G, Hindistan ve Taylanda IVS1-5, Filipinler, Kamboçya bölgesinde CD41/42 ön sıradadır.

Alfa-talasemi:

Akdeniz Bölgesinde %5-15 sıklıkta, Orta Doğuda %60 sıklıkta, Afrikada %5-40 sıklıkta, Hindistan bölgesinde %15-80 sıklıkta, Uzak Doğuda %5-15 sıklıkta, Yeni Zelanda da %5-80 sıklıkta bulunmuştur.

Malarya Hipotezi:

Doğal eleme teorisine göre, sıtmanın yoğun olduğu bölgelerde talasemi ve orak hücre anemi yaygındır. Allisona göre orak hücre geni ile sıtma arasında etkileşimi gösteren 3 neden var. Birincisi, orak hücreli taşıyıcı çocuklarda daha düşük parazitemi var, erişkin orak hücre anemili hastalara P. Falciparum verildiğinde enfeksiyon gözlenmiyor, üçüncüsü Doğu Afrikada orak hücre gen sıklığı ile sıtma endemisi paralellik gösteriyor. Son

zamanlarda yapılan çalışmalarda taşıyıcıların %90 nı sıtmaya karşı korunduğu yayınlanmıştır.

Dünyada Talasemi Organizasyonu

Dünya Talasemi Federasyonu (Thalassemia International Federation: TIF), 1987 yılında ulusal talasemi derneklerinin organizasyonu ile kurulmuş bir sivil toplum örgütüdür. 91 ülkeden üyesi vardır. Üyeleri ilgili ulusal federasyonlar, dernekler, kişiler, hastalar, aileler, doktorlar, bilim adamları, ilaç üreticileri ve araştırma merkezleridir. Türkiye Talasemi Federasyonunda 2005 yılında kurulduktan 6 ay sonra 2006 yılında üye olmuştur.

Türkiye’de dünden bugüne Talasemi ve organizasyonu

1950’li yıllarda, Türkiye’de hemoglobinopati ile ilgili ilk çalışmalar Prof. Dr. Muzaffer Aksoy tarafından başlatılmıştır.

1970’li yıllarda, Prof.Dr. Ayhan Çavdar ve Prof. Dr. Ayten Arcasoy tarafından sağlıklı Türk toplumunda talasemi taşıyıcı sıklığı %2.1 bulunmuştur.

1970’li yıllardan beri, talasemi ve hemoglobinopati konusunda çalışmalar belirli üniversitelerde hocalarımızın öncülüğünde başlamış, ekiplere yeni isimler eklenerek, çalışmalarını sürdürmektedir.

1987 de Türk toplumunda talasemiye ait ilk moleküler çalışmalar Prof. Dr. Nejat Akar ve arkadaşları tarafından yayınlandı.

2002 yılında Prof. Dr. Nazlı Başak ve arkadaşları Türk toplumunda beta talaseminin moleküler spektrumunu yayınladı.

2002 yılında Prof. Dr. Çiğdem Altay son 40 yılda yapılan anormal hemoglobinler çalışmalarını taradı, en sık HbS, sonrası Hb D, HbE ve Hb O Arap olduğunu, bunlardan başka 42 anormal Hb nin ülkemizde bulunduğunu yayınladı.

Türkiyede en sık görülen hemoglobin varyantı Hb S dir. Türkiye genelinde sıklık % 0.37-0.6 arasında değişmekteyse de Eti –Türklerinde prevalans dikkati çekecek ölçüde yüksektir. Eti-Türklerinde Hb S oranı % 3-44 arasında olduğu bildirilmiştir.

Türkiye’de ender görülen bazı hemoglobin varyantlarına da rastlanmıştır. Bunlar içinden beşi , Hb İstanbul, Hb Ankara, Hb Antakya ve Hb Çapa ilk defa ülkemizde bulunmuştur. Hb Ankara 1974 tarihinde ilk defa Türkiye’de gösterildikten sonra dünyada ikinci ve üçüncü vakalar 1981 ve 1986 tarihlerinde Japonya’dan bildirilmiştir. Hb Ube 2 hızlı hareket eden bir Hb varyantıdır. İlk defa bir Japon kadınında gösterilmiştir. Şimdiye kadar Japonya dışında başka bir ülkede bulunmamıştır. Yalnız bir Türk ailesinde gösterilmiştir. Bu nadir anormal Hb varyantının (Hb Ankara ve Hb Ube 2) Japon ve Türk ırklarında gösterilmesi populasyon genetiği açısından çok ilginçtir.

Kanun

30.12.1993 tarihinde, 3960 sayılı Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu çıkmıştır. Kanunun hazırlanmasında, TBMM’ne sunulmasında ve Sağlık Bakanlığı ile koordine edilmesinde Prof. Dr. Ayten Arcasoy hocamızın büyük emekleri geçmiştir.

Türkiyede 1993 yılında ‘Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele ’ yasasının çıkmasından sonra Sağlık Bakanlığı tarafından Antalya, Antakya, Mersin ve Muğla’da talasemi merkezleri kurulmuştur. Bu merkezlerde hastaların tedavileri yanında tarama çalışmalarına

da hız verilmiştir. Bu tarihten sonra Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Başkanlığı tarafından Sağlık Bakanlığı ve İç İşleri Bakanlığı aracılığı ile evlenecek çiftlerde talasemi taraması yapılması önerilmiş, İl Hıfzıssıha Kurul kararı ile bu inceleme zorunlu hale getirilmiştir.

1994-2000 yılları arasında, il Hıfzıssıha Kurul kararları ile İzmir, Muğla, Antalya, Mersin ve Hatay' da evlenecek çiftlere talasemi ve hemoglobinopati taraması zorunlu hale getirilmiştir

Birlik çalışmaları

1994-197 yılları arasında; Prof. Dr. Çiğdem Altay ve Prof. Dr. Şükrü Cin öncülüğünde, Türkiye'de talasemi ve hemoglobinopati konusunda çalışan Üniversite, SSK, Devlet Hastaneleri, Vakıf ve dernek temsilcileri ile "BİRLİK" oluşması için toplantılar yapılmıştır. Komiteler oluşturulmuştur. Yönetmelik taslağı hazırlanmıştır

UHK: Ulusal Hemoglobinopati Konseyi

23.06.2000 tarihinde, Sağlık Bakanlığı Ana-Çocuk Sağlığı-Aile Planlaması ve Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü ile, Türkiye'de talasemi ve hemoglobinopati konusunda çalışan Üniversite, SSK, Devlet Hastaneleri, Vakıf ve dernek temsilcileri ile kurulmuştur. Danışma ve Yürütme Kurulları oluşturuldu.

Danışma kurulu; bu konuda yıllarını vermiş hocalarımızdan oluştu. Yürütme Kurulu; Kayıt, Tarama, Eğitim, Prenatal Tanı, Konvansiyonel Tedavi, KIT ve Sosyal Komite olmak 7 alt komiteden oluştu.

UHK Amaçları: Ülkemizde hemoglobinopati konusunda çalışan merkezleri, vakıfları ve dernekleri bir organizasyon ile toplamak, Yurt dışı ve yurt içi toplantılarda ve organizasyonlarda tek ses haline gelmek, Hastaların, ailelerin ve hemoglobinopati konusunda çalışan merkezlerin sorunlarını çözmek, Hemoglobinopatilerin önlenmesi ve tedavisi konusunda standartlar getirmek, devletin tüm kademelerinde yapılacak görüşmelerde organizasyon komitesi olarak masaya oturmak.

Ulusal Hemoglobinopati Konseyi çalışmaları, 2000 yılından beri Sağlık Bakanlığı Ana-Çocuk Sağlığı-Aile Planlaması Genel ve Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Talasemi Dernekleri ve Üniversiteler işbirliği ve koordinasyonu ile sürdürmüştür. Ulusal Hemoglobinopati Konseyi, Sağlık Bakanlığı ile;

Üç Uluslararası Talasemi Yaz Okulu düzenlemiştir.

22-26 Nisan 2000	Antalya	1. Uluslararası Talasemi Yaz Okulu
1-5 Nisan 2002	KKTC	2. Uluslararası Talasemi Yaz Okulu
20-25 Nisan 2004	Antalya	3. Uluslararası Talasemi Yaz Okulu

2. Talasemi Gençlik Kampları düzenlemiştir.

2000	KKTC	1. Ulusal Talasemi Gençlik Kampı
2001	Antalya	2. Ulusal Talasemi Gençlik Kampı
2002	Aydın	3. Ulusal Talasemi Gençlik Kampı
2003	Muğla	4. Ulusal Talasemi Gençlik Kampı

2004 İzmir

5. Ulusal Talasemi Gençlik Kampı

“Hemoglobinopati ve Talasemi - Önlem, Tanı, Tedavi” adlı bir başvuru kitabı hazırlamıştır. Ülkemizde Talasemi tanı ve tedavisinde standardizasyonu sağlamak amacıyla hazırlanan kitabın 2. baskısı da yapılmıştır.

Sağlık Bakanlığı ile birlikte Antalya ve Mersin’de Talasemi için öncelikli illerin Sağlık Müdürlerinin katıldığı eğitim ve strateji toplantıları düzenlemiştir

Hemoglobinopati önleme programı

24.10.2002 tarihinde, Sağlık Bakanlığı ve Ulusal Hemoglobinopati Konseyi tarafından hazırlanan Kalıtsal Kan Hastalığı Yönetmeliği yayınlanmıştır.

08.05.2003 tarihinde, Sağlık Bakanlığının belirlediği 33 ilde Hemoglobinopati Önleme Programı başlatılmıştır.

Talasemi Federasyonu

Türkiye’de faaliyet gösteren talasemi derneklerinden, Ankara, İstanbul, İzmir, Adana ve Antalya’da bulunan derneklerin genel kurul temsilcileri, Talasemi Federasyonu kurucular kurulu olarak, 16-17 Nisan 2005 tarihinde Antalya ‘da bir araya geldi, evraklar tamamlanarak 19 Nisan 2005 tarihinde Talasemi Federasyonu kuruldu.

Talasemi Federasyonu, 2000 yılında benzer amaçlarla kurulan Ulusal Hemoglobinopati Konseyi’nin hukuksal olarak temsil olanağı bulmak üzere dönüşümüdür.

Federasyonun amaçları;

Türkiye’ de Talasemi ve hemoglobinopatiler konusunda kurulmuş olan dernekleri bir çatı altında toplayarak;

- a. Hastaların, ailelerin ve bu konuda çalışan merkezlerin sorunlarını saptamak ve çözümü yönünde çalışmalar yapmak,
- b.Talasemi ve hemoglobinopatilerin önlenmesi ve tedavisi konusunda standartlar getirmek,
- c. Talasemi konusunda toplum eğitimini sağlamak
- d. Toplam kalite anlayışı çerçevesinde işbirliği, eşgüdüm, standardizasyon, etkinlik ve verimlilik sağlamak,
- e. Yurt içi ve yurt dışı toplantılarda ve organizasyonlarda birlikteliği sağlamaktır.

Üye dernekler:

I.Kurucu dernekler;

- 1 - Akdeniz Kan Hastalıkları Derneği- Antalya,
- 2 - Ankara Talasemi Derneği-Ankara,
- 3 - Çukurova Kalıtsal Kan Hastalıkları Derneği –Adana,
- 4 - Ege Talasemi Derneği –İzmir
- 5 - Talasemi Araştırma ve Uygulama Derneği-İstanbul

II. Sonradan üye olan dernekler:

- 1 - Gaziantep Talasemi Derneği-Gaziantep,

- 2 - Mersin Hemoglobinopati Derneği-Mersin
- 3 - Talasemi Dayanışma Derneği-istanbul
- 4 - Siirt Talasemililer ve Lösemililer Yardımlaşma ve Dayanışma Derneği

Talasemi federasyonu mevcut dernekler ve dernekler şubeleri ile tüm Türkiye'yi kapsamaktadır.

Talasemi Federasyonu, 09.10.2005 tarihinde Antalya'da 1. Olağan Genel Kurulunu yapmıştır. Akdeniz Kan Hastalıkları Derneği, Ankara Talasemi Derneği, Çukurova Kalıtsal Kan Hastalıkları Derneği, Ege Talasemi Derneği, Gaziantep Talasemi Derneği, Mersin Hemoglobinopati Derneği ve Talasemi Araştırma ve Uygulama Derneği'nin katılımı ile gerçekleşen genel kurula, bağlı buldukları derneklerin delegeleri sıfatıyla hekim, hasta ve aileler katılmıştır.

Yönetim Kurulu üyeleri:

Başkan:Prof. Dr.Duran Canatan (Akdeniz Kan Hastalıkları Derneği)
II. Başkan:Durali Aydın (Ankara Talasemi Derneği-Yatağan Şubesi)
Genel Sekreter: Prof. Dr. Yeşim Aydınok (Ege Talasemi Derneği)
Sayman:Erman Oruç (Akdeniz Kan Hastalıkları Derneği)
Üye: Aydın Tokmak (Mersin Hemoglobinopati Derneği)
Üye: Tunç Ercan (Ege Talasemi Derneği-Aydın Şubesi)
Üye: Filiz Çıtacı (Gaziantep Talasemi Derneği)

Denetim Kurulu üyeleri:

Başkan: Prof. Dr. Yurdanur Kılınç (Çukurova Kalıtsal Kan Hastalıkları Derneği)
Üye: Dr. Ali Tamam (Mersin Hemoglobinopati Derneği)
Üye: Nusret Tamamoğulları (Mersin Hemoglobinopati Derneği) olarak belirlenmiştir.

Onur Kurulunda, ülkemiz ve dünyada Talasemi ve Hemoglobinopati'ler alanında bilimsel katkıları bulunan kıdemli hocalarımız yer almışlardır.

Bilimsel danışma kurulu, Talasemi ve Hemoglobinopati'ler alanında halen bilimsel aktivitelerini sürdüren hocalarımızdan oluşturulmuştur.

Faaliyetleri

Sağlık Bakanlığı, Hatay Valiliği ve Hatay Sağlık Müdürlüğü ile, 4 -11 Eylül 2005 tarihleri arasında, Hatay-Arsuz da, 6.Ulusal Talasemi Gençlik Kampı organize edilmiştir. Talasemi Federasyonunun, 7 Ocak 2006'da Dünya Talasemi Federasyonu (TIF) üyeliği onaylanmıştır. Bunu izleyerek, Talasemi Federasyonu, ilk Dünya Talasemi Kongresinin ülkemizde gerçekleştirilmesi için çalışmalarını başlatmıştır. Talasemi Federasyonu web sitesi hazırlanmıştır.

Bir TIF yayını olan "About Thalassemia" adlı kitabın çevirisini yapmıştır. Kitap hasta ve hasta yakınlarına hastalık hakkında ihtiyaçları olan tüm bilgiyi yalın bir ifadeyle sunmaktadır.

Türk Kızılay Derneği ile "TALASEMİ ÇİÇEKLERİ SOLMASIN " projesini başlatmıştır.

23 - 27 Nisan 2006'da Antalyada 4. Uluslararası Talasemi Yaz Okulu düzenlemiştir.

08 Mayıs 2006 tarihinde, "Dünya Talasemi Günü" nedeni ile, tüm yönetim kurulu üyeleri ve delegeler ile birlikte Anıtkabir ziyareti, TBMM başkanları Ali Dinçer ve Sadık Yakut'u ziyaret, Sağlık Bakanı Müsteşarı Prof. Dr. Necdet Ünüvar ile toplantı, Türk Kızılay Derneği Genel Başkanı Tekin Küçükali ile toplantı yapılmıştır.

Sağlık Bakanlığı, Adana Valiliği ve Adana Sağlık Müdürlüğü ile, 9 -16 Eylül 2006 tarihleri arasında, Adana Karataş da, 7.Ulusal Talasemi Gençlik Kampı organize edilmiştir

KAYNAKLAR:

- 1 - Aksoy M., Lekin Ew., Maurant AE., and Lehmann H.:Blood groups, hemoglobins,and thalassemia in Southern Turkey and Eti Turks. Brit Med J. 2,937, 1958
- 2 - Aljurf M M. Et all Abnormal Assembly of Membran Proteins in Erythroid Progenitors of Patients with Beta- Thalassemia Major. Blood, vol 87 no: 5 , 2049-2056 , 1996.
- 3 - Akar N, Çavdar AO, Dessi E, Loi A, Pirastu M, and Cao A β -thalassemia mutations in the Turkish population. J Med Genet 1987;24:378-379.
- 4 - Altay Ç Abnormal hemoglobins in Turkey. Turk J Haematol 2002; 19 :63-74
- 5 - Arcasoy A: Türkiye'de talasemi taşıyıcı sıklığı ve anormal hemoglobinler. Ankara Talasemi Derneği.1994
- 6 - Bilenoğlu O, Tadmouri GO, Başak AN The molecular basis of β -thalassemia in Turkey. 2nd International Thalassemia Summerschool on Thalassemia. North Cyprus, 2002; 9-23.
- 7 - Bozkurt G: Thalassemia Sendromları. Thalassemianın Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti'nde Dünü ve Bugünü.1999. Lefkoşe. KKTC
- 8 - Cao A, Rosatelli C et all.: The Prevention of Thalassemia in Sardinia . Clin Genet 36: 277-285 1989
- 9 - Çavdar A O ., Arcasoy A .: The incidence of beta - thalassemia and abnormal hemoglobins in Turkey.Acta Hematol 45: 313-318. 1971.
- 10 - Cao A Galenello R et all: Clinical Experience of Menagement of Thalassemia : The Sardinian Experience .Seminar in Hematology, vol 33 no 1 ,66-75. 1996.
- 11 -Cazzola M, Stefano P et all : Relationship between transfusion and suppretion of erythropoiesis in beta-thalassemia major. Brit j of hemat .89,473-478 ,1995.
- 12 -Cazzola M , et all.: A Moderate Transfusion Regimen may Reduce iron loading in beta- thalassemia Major without Producing Excessive Expansion of Erythropoiesis. Transfusion , 37,;135-140 1997.
- 13 -Gomber-S; Sanjeev; Madan-N,Validity of Netroft in Screening and diagnosis of beta - thalassemia trait. J-Trop. 1997 Dec; 43 (6) : 363-6
- 14 -Lucarelli G and Giardini C and Baronciani D: Bone marrow transplantation. Seminars in hematology, 32(4):297-303,1995.
- 15 -Modell B.The ethics of prenatal diagnosis and genetic counselling, World Health Forum,11:179,186,1990.
- 16 -Modell B and Kuliev A: The history of coomunity genetics:The contribution of the haemoglobin disorders. Community Genet.1:3-11,1998.
- 17 -Olivieri NF: The B-thalassemias. New Eng J Med 341(2):99-109.1999

- 18 - Petrou M and Modell :Prenatal screening for hemoglobin disorders. Prenatal Diagnosis, 15:1275-1295, 1995.
- 19- Shinar E and Rachmilewitz E A: Oxidative Denaturation of Red Cell in Thalassemia .Seminar in Hematology. Vol 27, no: 1 70-82. 1990
- 20 - Weatherall DJ and Clegg JB: The thalassemia syndromes.(4th edition). Blackwell Scientific Publications. Oxford.2001; 287-357.
- 21 - Weatherall DJ and Clegg JB: The thalassemia syndromes.(4th edition). Blackwell Scientific Publications. Oxford.2001; 287-357.
- 22 -WHO Guidelines for the control haemoglobin disorders. WHO/HDP/GL 94.1 Control of Hereditary Diseases. WHO,Geneva.1996