

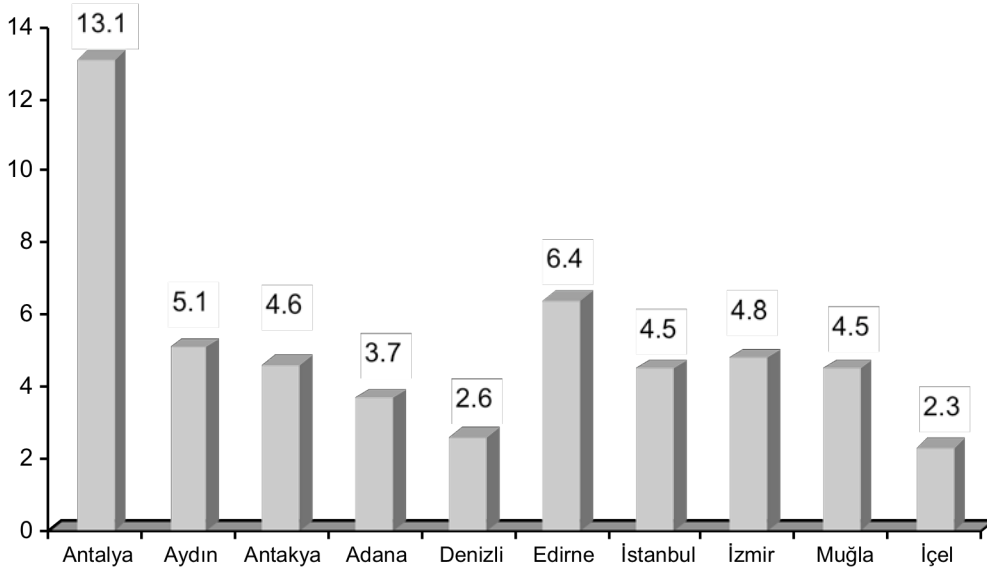
HEMOGLOBİNOPATİ KONTROL PROGRAMI

T.C. Sağlık Bakanlığı AÇSAP Genel Müdürlüğü

Toplumların geleceği o toplumu oluşturan bireylerin nitelikleri ile doğrudan ilişkilidir. Toplumunu oluşturan bireylerin nitelikli olabilmesi ve üretken yaşayabilmesi her şey den önce bu bireylerin sağlıklı olmalarına bağlıdır.

Bakanlık olarak çalışmalarımızda temel amaç, ülkenin kişisel ve toplumsal sağlık, ihtiyaç ve sorunlarını çözümlenebilecek projeler üretmek ve yürütmektir. Bakanlığımız rutin hizmetler, programların sürdürülmesi ve iyileştirilmesi çalışmalarının yanı sıra yeni gereksinim alanlarında çalışmalar da planlamaktadır.

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. Sağlık Bakanlığı ve UHK son beş yılda Marmara, Ege ve Akdeniz bölgesinde ki 16 merkezin yaptığı tarama çalışmalarını toplamıştır. Toplam 377.339 sağlıklı kişi taranmış olup, taranan kişi sayısı ile talasemi ve anormal hemoglobin sıklığının illere göre dağılımı şöyledir. Adana: %3.7 (68460), Antakya: %4.6 (47755), Antalya: %13.1 (19594), Aydın: % 5.1 (2209), Bursa: %1.7 (4040), Denizli: %2.6 (20000), Diyarbakır: %3.6 (2830), Edirne: %6.4 (2610), Isparta: %2.4 (6654), İstanbul: % 4.5 (4944), İzmir: %4.8 (97510), K.Maraş: %0.7 (2398), Kırklareli: % 3.4 (2439), Mersin: %2.3 (40977), Muğla: % 4.5 (52042) ve Urfa: % 6.4 (2913). Orak hücre dağılımı ise şöyledir; Adana: %10, Antalya: %2.5, Antakya: %10.5, Diyarbakır: %0.5, Mersin: %13.6 ve Muğla: %0.5. Sonuç olarak, talaseminin sık görüldüğü 16 merkezde son beş yıl içinde 377.339 sağlıklı kişi taranmış olup, ortalama talasemi taşıyıcı sıklığı %4.3 bulunmuştur.



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 dört evlilikten biri akraba evliliğidir.(21.7) 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, Hatay, Mersin ve Muğla’da 1994 yılında talasemi merkezleri kurulmuştur. 23.06.2000 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.

NEDEN HEMOGLOBİNOPATİ KONTROL PROGRAMI?

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, İçel, Hatay, Ankara, Tekirdağ, Edirne, Diyarbakır, Bilecik, Kırklareli, Kayseri, Sakarya, Kocaeli, Şanlıurfa, Eskişehir, Batman, Düzce, Adana, Aydın, Muğla gibi riskli illerde başlamıştır.

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 hazırlanmıştır.

Bu yönetmelik; Kamu kurum ve kuruluşları ile gerçek ve özel hukuk tüzel kişilerinin kalıtsal kan hastalıklarından hemoglobinopatilere 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.

PROGRAMIN AMAÇLARI:

- Kalıtsal bir hastalık olan talaseminin, toplum taraması, genetik danışma (Rehberlik), halk eğitimi ve doğum öncesi tanı yöntemleri kullanılarak Talasemi ve Anormal Hemoglobin Hastası Doğumunun uygun strateji ile önlenmesi,
- Mevcut hemoglobinopati hastalarının yaşam sürelerinin uzatılması ve yaşam kalitelerinin artırılmasıdır.

HEDEFLER

- Birinci Basamak Sağlık Personelinin Tamamını Hemoglobinopatilerin Önlenmesi Konusunda Bilgilendirmek,
- Genetik Hastalıkların Artışında En Önemli Etmen Olan Akraba Evliliklerinin Riskleri Konusunda Toplumu Bilgilendirmek,
- Genetik Danışmanlık (Rehberlik) Ve Prenatal Tanı Yöntemlerini Saptamak Ve Uygulamak,
- Riskli Bölgelerde Seçilen Tarama Programının Uygulanmasını Sağlamak,
- Konu ile ilgili kurum ve kuruluşlarla işbirliği yaparak daha geniş kitlelere ulaşmak olarak belirlenmiştir.

STRATEJİLER

- İllere Ait Durum Tespitinin Yapılması, (Hasta Sayısı, Taşıyıcı Sıklığı)
- Tüm Türkiye'yi İçine Alan Bir Talasemi Haritasının Oluşturulması,
- Bu Tür Hastalıklardan Korunma ve Kontrolün Sağlanması İçin Referans Merkezlerin Oluşturulması, (1.,2. ve 3. Basamak İçin)
- Sağlık Personelinin Genetik Danışmanlık (Rehberlik), Toplum Eğitimi ve Tarama hizmetlerini Sunabilmesi İçin Hizmet İçi Eğitiminin Planlanması ve Gerçekleştirilmesi,
- Genetik Danışmanlık (Rehberlik) Hizmetlerinin 1. Basamak Sağlık Hizmetlerine Entegre Edilmesi,
- Talasemi Ve Hemoglobinopatiler Konusunda Eğitimli Sağlık Personelinin Toplum Eğitimlerini Gerçekleştirilmesi,
- Riskli Bölgelerde Toplum Taramaları İle Hasta Bireyler Belirlenecek ve Bu Bireylere Genetik Rehberlik Hizmeti Sunulması,

- Kitle İletişim Araçları Kullanılarak, Konuyla İlgili Kurum ve Kuruluşlarla İşbirliği Yapılarak Geniş Kitlelere Talasemi ve Hemoglobinoopatiler Konusunda Eğitimler Yapılması,
- Yürütülen Diğer Programlarla Koordinasyonun Sağlanmasıdır.
- Genetik Hastalıklardan Korunma Programı
- Mikronutrisyonel Yetmezlikler (İyot Yetersizlikleri Programı)
- Tarama Programları (Fenilketonüri Tarama Programı)

İŞBİRLİĞİ YAPILAN KURULUŞLAR :

- Valilikler
- Milli Eğitim Bakanlığı
- Diyanet İşleri Başkanlığı
- Sosyal Güvenlik ve Çalışma Bakanlığı
- Büyükşehir ve Alt Kademe Belediyeleri
- Üniversiteler
- Ulusal Hemoglobinopati Konseyi
- Hemoglobinopati tanı merkezleri
- Sivil Toplum Örgütleri

BU YAPILANMADA GÖREV DAĞILIMLARI :

SAĞLIK OCAKLARI VE AÇSAP MERKEZLERİ : Sağlık ocakları ve AÇSAP merkezleri toplum taraması (OFT), toplum eğitimi, evlenecek çiftleri tarama merkezlerine yönlendirme, 15-49 yaş kadın izlemeleri sırasında bilgilendirme ve yönlendirme riskli ailelerin taraması ve rehberlik hizmetlerini verir.

HEMOGLOBİNOPATİ TANI MERKEZLERİ : Sağlık Ocakları ve AÇSAP merkezlerinin görevlerine ek olarak evlenecek çiftlerin ve kendisine sevk edilen kişilerin tetkiklerini yapar (Eritrosit indisleri ,Hemoglobin Elektroforezi, Şüpheli vakalarda varyant veya mikro kolon kromotografi yöntemlerini kullanır. İl ve ilçe merkezlerinde kurulur.)

HEMOGLOBİNOPATİ TANI VE TEDAVİ MERKEZLERİ (2.BASAMAK) :Hemoglobinopati Tanı merkezlerinin görevlerine ek olarak, hastaların tanı ve tedavilerinin yapılmasını sağlar.

HEMOGLOBİNOPATİLERİN İLERİ TETKİK VE TEDAVİLERİNİ YAPAN MERKEZLER : 2. basamak merkez görevlerine ek olarak; 1.Mutasyon analizi, 2. Doğum öncesi tanı, 3.Kemik iliği transplantasyonu yapar.

Hemoglobinopati Kontrol Programı ile amacımız Türkiye’de hemoglobinopatili doğacak bebek sayısını sıfıra indirmektir. Bu amaçla 32 ilde çalışmalarımız başlamış, en kısa sürede 81 ile yayılması planlanmıştır.

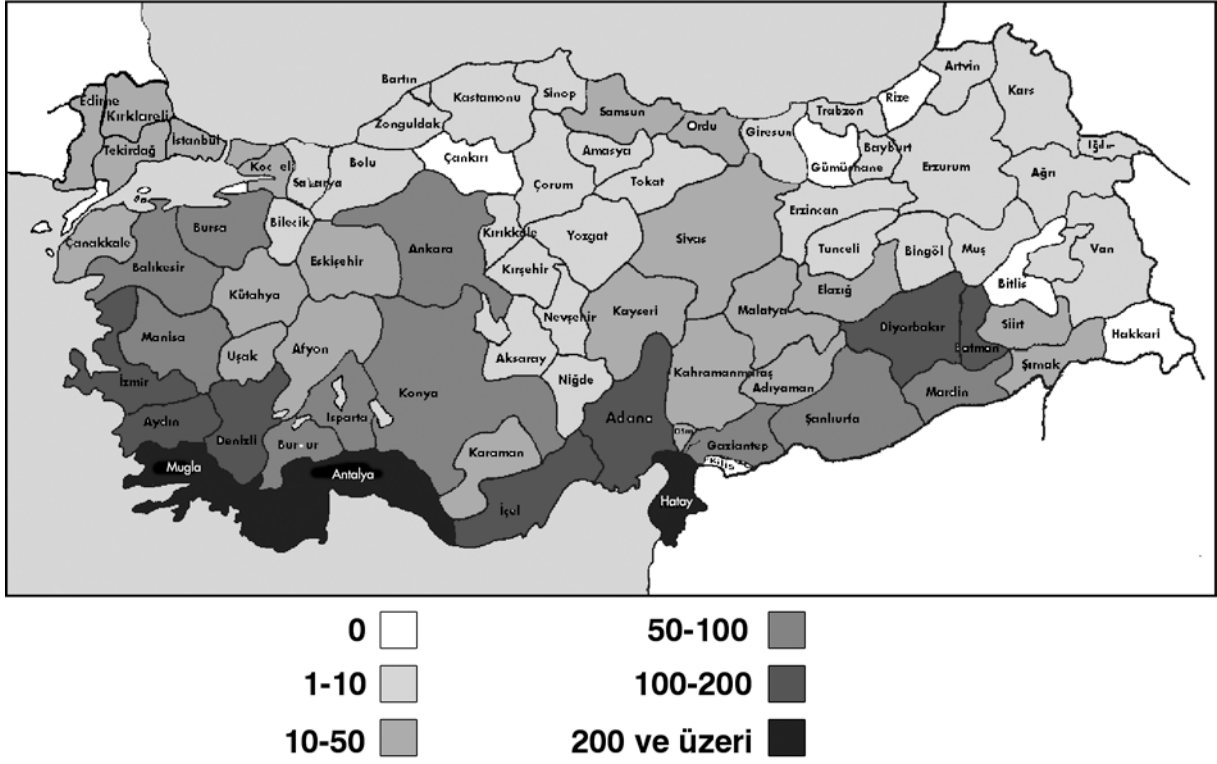
Türkiye’de hemoglobinopatilerin mevcut durumunu saptamak amacıyla; 1999 yılında Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü tüm illerden hemoglobinopati vakalarını bir form ile istemiştir. Toplanan formların dökümü yapıldığında 14 ildeki 24 kurumdan sonuçların geldiği görülmüştür. 2002 yılında Genel Müdürlüğümüz tarafından hazırlanan bir form, 81 ilin İl Sağlık Müdürlüklerine gönderilmiş ve illerindeki hemoglobinopati vakalarını

bildirmeleri istenmiştir. İl Sağlık Müdürlükleri illerindeki tüm sağlık kuruluşlarına standart formu göndererek elde ettikleri sonuçları Genel Müdürlüğümüze göndermişlerdir. Yeni tespit edilen vakalar da 3 aylık aralarla Genel Müdürlüğümüze bildirilmektedir.

Tüm illerden gelen formlar Genel Müdürlüğümüz tarafından tasarlanan bilgisayar programına aktarılmaya başlanmıştır. Tasarlanan bu programda hangi ilde kaç vaka olduğu, vakaların yaş gruplarına, cinse göre dağılımları, sosyal güvence durumları v.s. görülebilmektedir.

Bu araştırma sonucunda 4512 vaka bildirilmiştir. Vakaların % 57'si talasemi majordür. %23'ü orak hücre anemisi, %11 talasemi intermediadır.

TÜRKİYE’NİN TALASEMİ HARİTASI



Program kapsamında bugüne dek yapılan çalışmalar:

- 33 ilin İl Sağlık Müdürlükleriyle belirli aralarla toplantılar düzenlenerek programın il düzeyindeki etkinliğinin artırılması sağlandı.
- Ulusal ve uluslar arası toplantı ve kongrelerle program kapsamındaki çalışmalar aktarıldı.
- Bazı illerde cihaz alınarak bazı illerde ise Kit karşılığı cihaz alımı yolu ile tanı merkezleri organizasyonu sağlandı.

- Ülkemizde 8 Mayıs Dünya Talasemi Günü olarak kabul edildi ve her yıl etkinlikler gerçekleştirildi.
- UHK, İl Sağlık Müdürlükleri işbirliği ile her yıl Talasemi Yaz okulu etkinlikleri yapıldı.
- 2003 yılı evlenen çiftlere yapılan tarama sayısına göre evlenen çiftlerin %30,71 i,
- 2004 yılında evlenen çiftlerin %47,24 ü,
- 2005 yılında evlenen çiftlerin %53,46 sı taranmıştır.
- 2005 yılından beri Uluslararası Talasemili Çocuklar Resim yarışmasının organizasyonu yapılmakta ve ödül alan çocuklar Dünya talasemi gününde davet edilerek çeşitli armağanlar verilmektedir.