

## HEMOGLOBİNOPATİ TANI MERKEZLERİ

Dr. Sema ÖZBAŞ

Sağlık Bakanlığı AÇSAP Genel Müdürlüğü, ANKARA

Ülkemizde talasemi ve orak hücre anemisi başta olmak üzere kalıtsal kan hastalıkları önemli bir halk sağlığı sorunudur. Türkiye’de beta-talasemi taşıyıcı sıklığı % 2,1 olup, yaklaşık 1.300.000 taşıyıcı ve 4513 civarında hasta bulunmaktadır. Ayrıca her yıl taşıyıcı sıklığına göre 300–400 hasta çocuğun dünyaya gelmesi beklenmekte, aileler ve toplum maddi ve manevi zarara uğramaktadır. Bu nedenle, Genel Müdürlüğümüz ve Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından, şimdiye kadar yapılan hizmetleri organize etmek ve yaygınlaştırmak amacıyla, hastalığın görülme sıklığı göz önünde bulundurularak 33 ilde (Adana, Ankara, Antalya, Aydın, Batman, Bilecik, Burdur, Bursa, Çanakkale, Denizli, Diyarbakır, Düzce, Edirne, Erzurum, Eskişehir, Gaziantep, Hatay, Isparta, İstanbul, İzmir, Kahramanmaraş, Karaman, Kayseri, Kırklareli, Kocaeli, Konya, Kütahya, Manisa, Mersin, Muğla, Sakarya, Şanlıurfa, Tekirdağ) Hemoglobinopati Kontrol Programı başlatılmış ve ülke genelinde mevcut sorunların çözümü için, 30.12.1993 tarihinde 3960 sayılı olarak yayımlanan Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu'na dayanılarak hazırlanan, "Kalıtsal Kan Hastalıklarından Hemoglobinopati Kontrol Programı İle Tanı ve Tedavi Merkezleri Yönetmeliği" 24 Ekim 2002 tarihli ve 24916 sayılı Resmi Gazete' de yayımlanmıştır.

Programın temel amacı; toplum taraması, halk eğitimi, genetik danışma ve rehberlik hizmetleri verilmesi yoluyla gebelik ve doğum öncesi tanı ve tedavi yöntemleri kullanılarak anormal hemoglobin hastası doğumunun uygun strateji ile önlenmesidir. Her ikisi de taşıyıcı olan çiftlerin bilinmesi ve çocuk sahibi olmadan önce genetik danışmanlıktan yararlanmaları hastalığın önlenmesi açısından gereklidir. Bu nedenle programın yürütüldüğü illerde Hemoglobinopati Tanı Merkezleri oluşturularak, çiftlere evlilik öncesi hemoglobinopatiler yönünden tarama, eğitim ve genetik rehberlik hizmetleri verilmektedir.

Söz konusu program kapsamında 4 ilde 5 Adet 3. Basamak (İzmir 2, Antalya 1, Adana 1, İstanbul 1), 4 ilde 4 Adet 2. Basamak (Isparta, İzmir, Denizli, Mersin) ve 21 ilde 28 Adet 1. Basamak (Adana, Batman, Burdur, Bursa, Denizli, Diyarbakır, Gaziantep, Hatay, Isparta, İzmir, Kahramanmaraş, Kırklareli, Kocaeli, Konya, Manisa, Mersin, Muğla 4, Ankara 2, Antalya 2, Aydın 2, İstanbul 2) olmak üzere toplam 37 merkez ruhsatlandırılarak faaliyet göstermektedir. Birinci basamak merkezlerden 4’ ü hariç (Ankara 1, Antalya 1, İstanbul 2) 24 Merkez Bakanlığımıza bağlı merkezlerdir. Ayrıca 9 ilde 10 adet 1. Basamak Merkez (Bilecik, Edirne, Erzurum, Karaman, Kayseri, Sakarya, Şanlıurfa, Tekirdağ, Antalya 2)

ruhsatlandırma aşamasında olup faaliyet göstermektedir. Bu güne kadar programın yürütüldüğü 33 ilden 5'i hariç (Çanakkale, Düzce, Eskişehir, İstanbul ve Kütahya) tümünde Bakanlığımıza bağlı Hemoglobinopati Tanı Merkezi oluşturularak evlilik öncesi tarama ve danışmanlık hizmetleri verilmektedir.

Ruhsatlı ve ruhsatlandırma aşamasında olup faaliyet gösteren 28 ildeki 34 tanı merkezi 25 ilde 1, 1 ilde 2 (Aydın), 1 ilde 3 (Antalya) ve 1 ilde 4 (Muğla) merkez olarak dağılım göstermektedir. Bu 34 merkezin 28' i il merkezinde, 6' sı ilçede (Aydın Nazilli, Antalya Manavgat, Serik ve Muğla Fethiye, Milas, Ortaca) faaliyet göstermektedir. Hizmet yeri olarak dağılımlarına bakıldığında 12' si bir AÇSAP Merkezi bünyesinde, 8' i Halk Sağlığı Laboratuvarı bünyesinde, 4' ü bir Sağlık Ocağı bünyesinde, 4' ü bir Devlet Hastanesi bünyesinde, 3' ü Müstakil bir binada, 2' si Sağlık Müdürlüğü binasında ve 1' i Sağlık Grup Başkanlığı binasında olduğu görülmektedir.

Yönetmelik gereği Hemoglobinopati Tanı Merkezlerinde Merkez Sorumlusu olarak da görev yapacak en az 1 Pediatri Uzmanı veya 1 Dahiliye Uzmanı veya 1 Biyokimya Uzmanı veya 1 Tıp Eğitimi Fizyoloji Uzmanı veya Biyokimya Doktoru 1 Pratisyen Hekim veya Hemoglobinopati Merkezinde 1 yıl çalışmış 1 Pratisyen Hekim bulunmalıdır. Ayrıca bu Merkezlerde en az 1 Laboratuvar Teknisyeni, 1 Hemşire ile Sekreter de bulunmalıdır. Bu açıdan 34 Merkez değerlendirildiğinde personelin 1 Dahiliye Uzmanı, 2 Halk Sağlığı Uzmanı, 4 Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanı, 11 Biyokimya Uzmanı, 34 Pratisyen Hekim, 4 Biyolog, 48 Laboratuvar Teknisyeni, 44 Hemşire, 34 sekreter olarak dağılım gösterdiği izlenmektedir. 1 Merkezde Dahiliye Uzmanı, 4 Merkezde ÇSH Uzmanı, 11 Merkezde Biyokimya Uzmanı, 18 Merkezde ise Hemoglobinopatiler konusunda deneyimli Pratisyen Hekim Merkez Sorumlusu olarak görev yapmaktadır.

Birinci basamaktaki Tanı Merkezleri, Sağlık Müdürlüğü kanalı ile Bakanlığa bağlı olup, Hemoglobinopatiler konusunda eğitim, taşıyıcı ve toplum taraması, evlilik öncesi çiftlere tarama ve genetik rehberlik hizmeti veren, Hemoglobin Elektroforezi veya kolon analizi yöntemlerinin uygulanabildiği merkezlerdir. Tanı Merkezleri kullanılan cihazlar yönünden incelendiğinde çoğunlukla HPLC sistemi kullanılmakla birlikte 6 merkezde Hemoglobin Elektroforezinin de bulunduğu izlenmektedir.

İkinci basamak kuruluşları, bünyesinde hemoglobinopatiler konusunda eğitim ve genetik rehberlik hizmetlerine yönelik bir ünite, kan merkezi veya istasyonu, en az 5 yataklı tedavi ünitesi ile araştırma laboratuvarı bulunan Hemoglobinopati Tanı ve Tedavi Merkezleridir. Bu merkezler, Hemoglobinopati Tanı Merkezlerinden farklı olarak, hemoglobin elektroforezi, hemoglobin varyant analizi veya kolon analizi ile serum demir, total demir bağlama düzeyi, ferritin ve diğer ayırıcı tanı yöntemleri ile transfüzyon tedavisi, şelasyon tedavisi, splenektomi ve komplikasyon tedavisi yöntemlerini uygulayarak, hastalara yönelik tanı ve tedavi ameliyelerini gerçekleştirir.

Üçüncü basamak kuruluşları, Hemoglobinopatiler konusunda moleküler düzeyde laboratuvar hizmetleri ve/veya prenatal tanı ünitesi ve/veya kemik iliđi nakil ünitesi içeren, hastalara yönelik tanı ve tedavi ameliyelerinde, mutasyon analizi, doğum öncesi tanı ile kemik iliđi transplantasyonu hizmetlerinden tümünü veya herhangi birini vermek suretiyle Hemoglobinopatilerin ileri tetkik ve tedavilerini yapan merkezlerdir.

