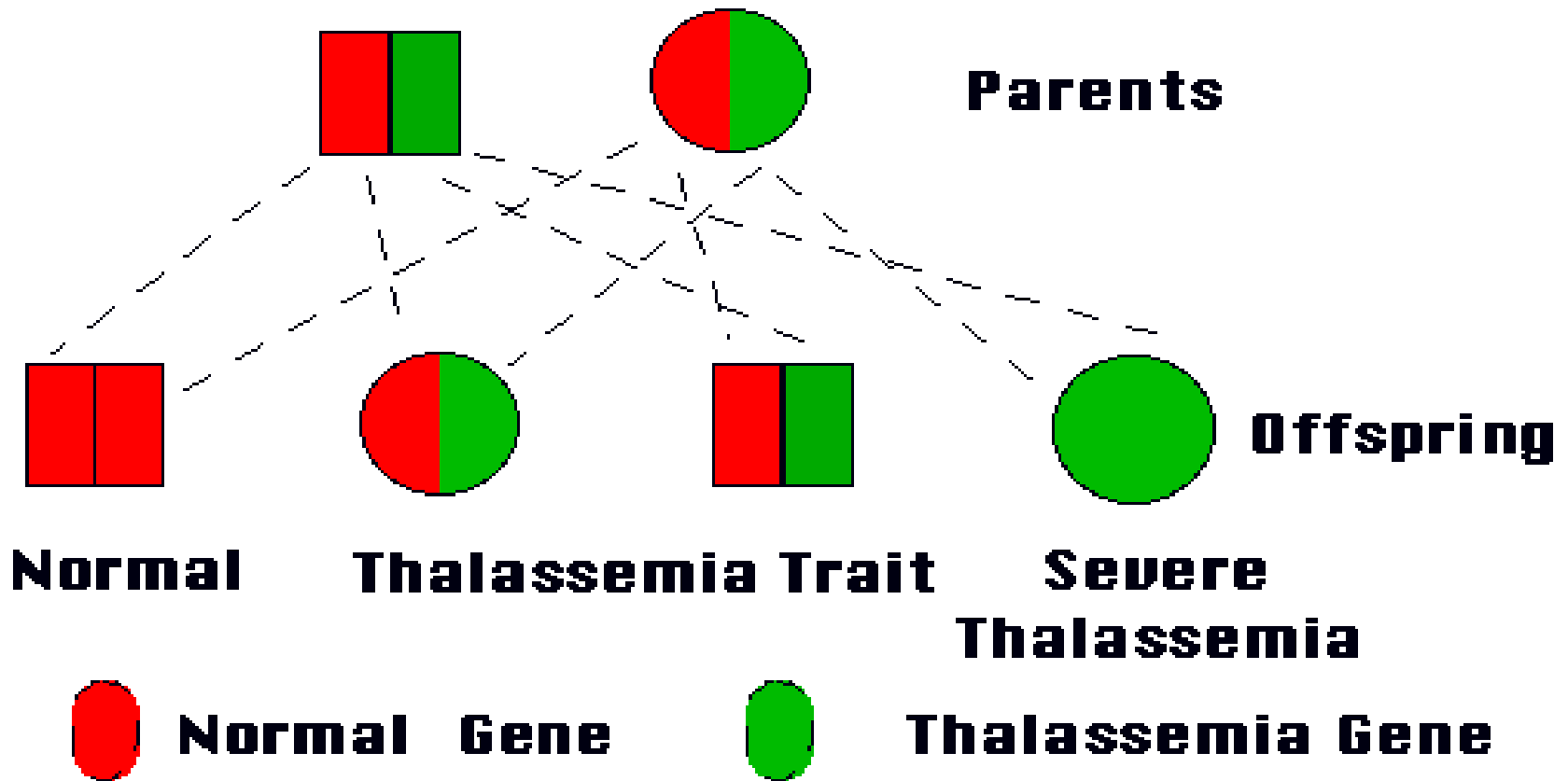


بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

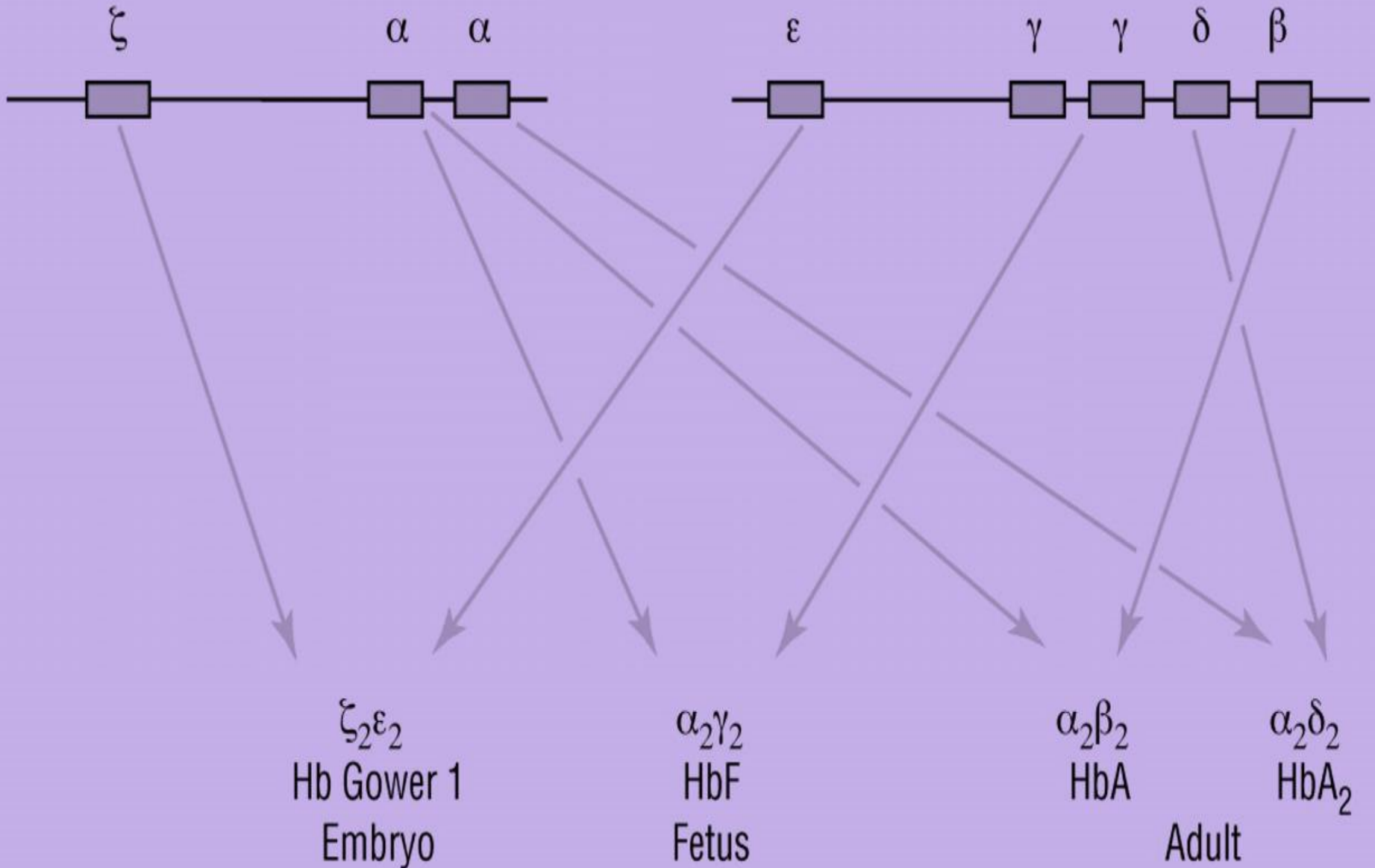
thalassemia workshop 1396 dr
Abolghasemi

Thalassemia Inheritance Two Carriers



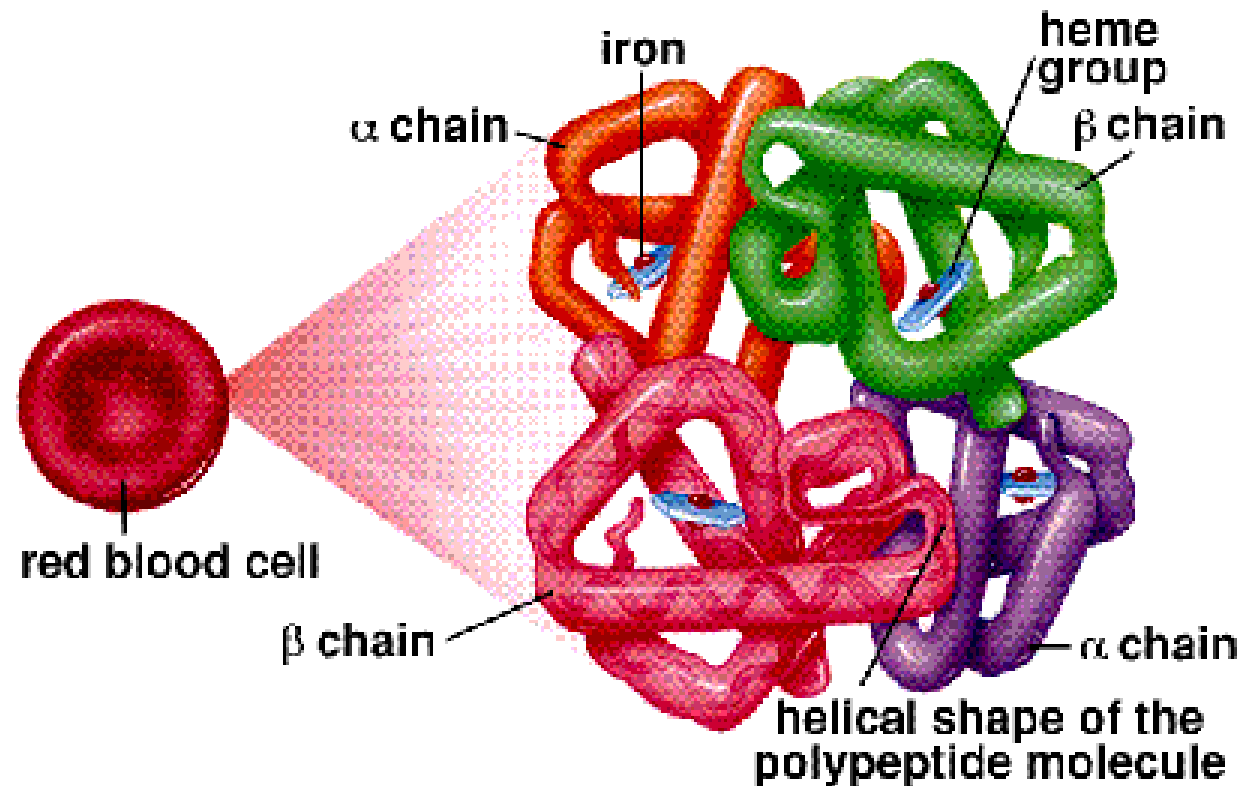
Chromosome 16

Chromosome 11



Hemoglobin Structure

- Four subunits
 - two α
 - two β
- Iron
- Heme
- Binds 4 O_2



اپیدمیولوژی



- افراد ناقل ژن تالاسمی دارای ایمنونیتة بالاتری بر علیه مالاریا هستند.
- تالاسمی در مناطقی از جهان که مالاریا شیوع بیشتری دارد شایع می باشد.
- هم اکنون بعلة سهولت سفر تالاسمی در تمامی مناطق جهان دیده می شود.

Weatherall D et al. *Inherited Disorders of Hemoglobin*. In: Jamison DT et al., editors. *Disease Control Priorities in Developing Countries*. 2nd edition. Washington (DC): World Bank; 2006. p. 663–680



کمر بند تالاسمی

- ایران بر روی کمر بند تالاسمی واقع شده است
- کمر بند تالاسمی شامل:
- نواحی اطراف مدیترانه
- بخشهای وسیعی از آفریقا
- خاورمیانه یا غرب آسیا
- شبه قاره هند
- جنوب شرقی آسیا
- مناطقی از اقیانوسیه

بتاتالاسمی در کشور

❖ شیوع بتاتالاسمی در کشور 4 درصد است که این میزان از 1 درصد در استان آذربایجان غربی تا 9.5 درصد در استان کرمان متغیر است

❖ شیوع بتاتالاسمی در استانهای مازندران، هرمزگان و سیستان و بلوچستان در مقالات تحقیقاتی حدود 10 درصد گزارش شده است

❖ در آمارهای رسمی وزارت بهداشت این میزان کمتر گزارش شده است

Provincial Prevalence of thalassemia carrier rates in iran



سن بیماران تالاسمی

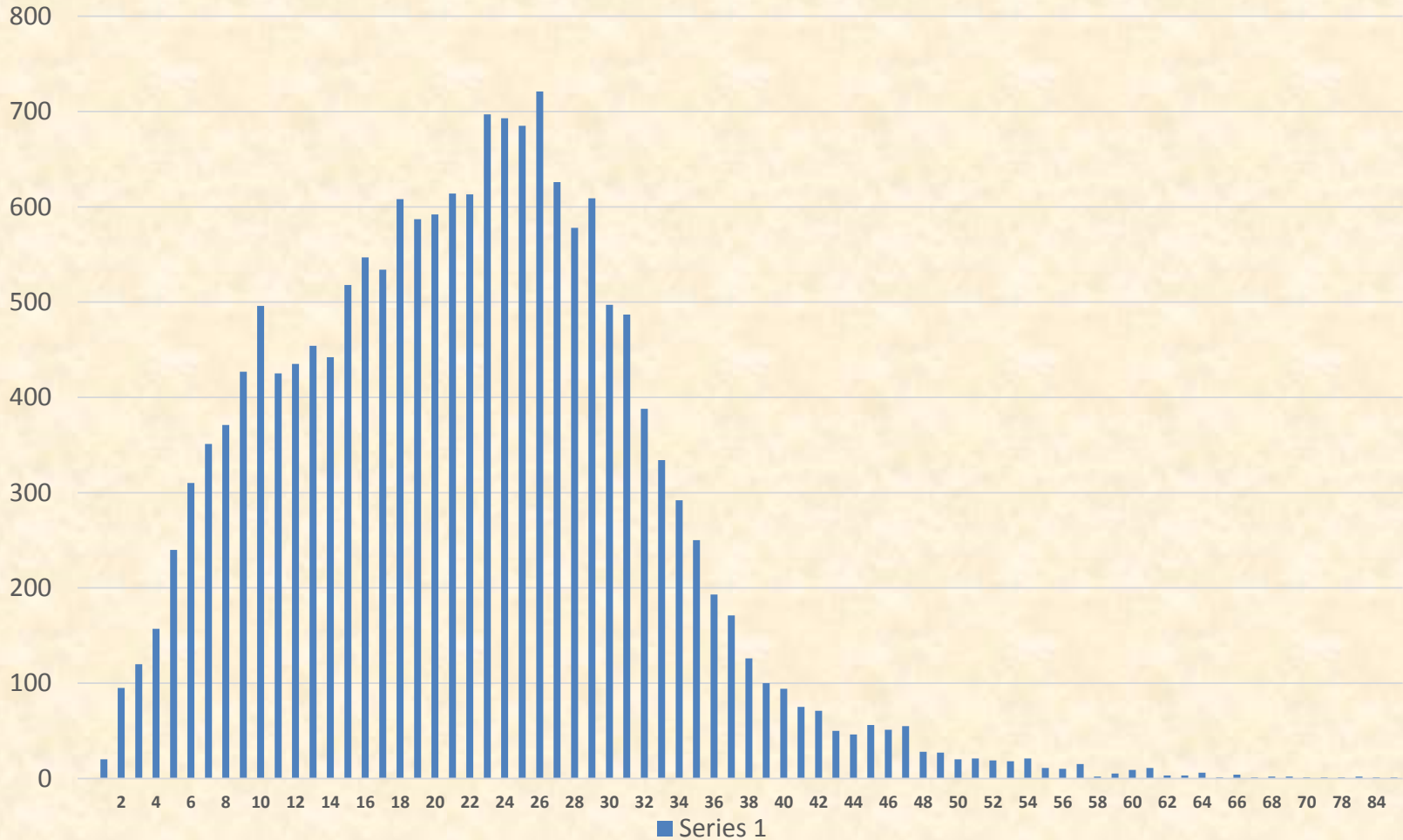
❖ هر ساله درصد بیماران تالاسمی که به سن بالای 20 سال می رسند افزایش می یابد

❖ جمعیت تالاسمی جوان به علت کنترل تالاسمی و استفاده از برنامه ای غربالگری تالاسمی و تشخیص قبل از تولد هر ساله کاهش می یابد.



نمودار سنی بیماران تالاسمی

personal communication with ministry of health



thalassemia workshop 1396 dr
Abolghasemi

Thalassemia in Iran, Epidemiology, Prevention, and Management

Abolghasemi, H., Amid, A., Zeinali, S., Radfar, M.H., Eshghi, P., Rahiminejad, M.S., Ehsani, M.A., Najmabadi, H., Akbari, M.T., Afrasiabi, A. and Akhavan-Niaki, H., 2007. Thalassemia in Iran: epidemiology, prevention, and management. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 29(4), pp.233-238.

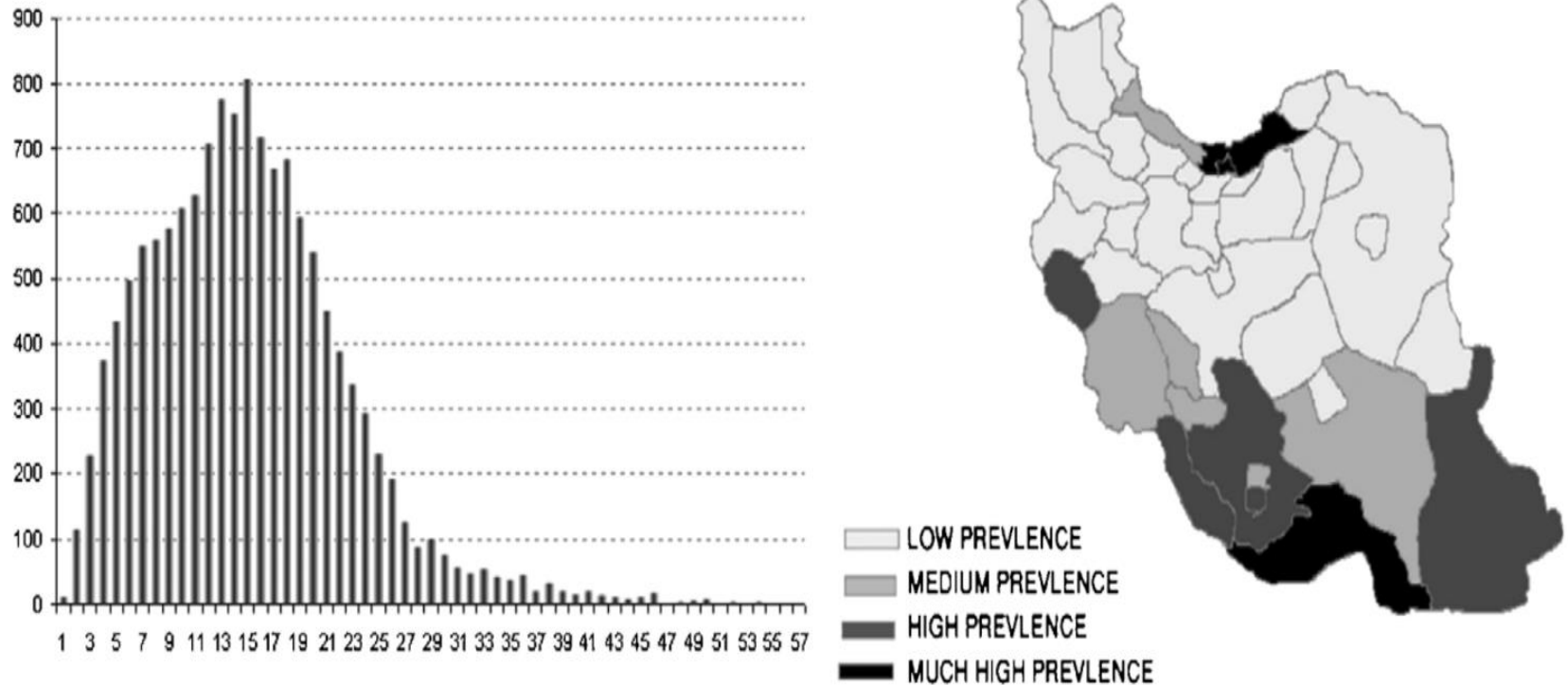


FIGURE 1. Left, Age distribution of thalassemic patients at the end of 2004. Total number of registered patients was 13,879. Median of age of patients was 15 years and 23% of patients were older than 20. An obvious decrease in the number of newly diagnosed thalassemic patients since the start of screening program in 1992 and introduction of PND into the program in 1998 is demonstrated. Please note that in very early years of life, the number of patients does not reflect the total number of born cases. Right, Prevalence of thalassemia in different geographical regions of Iran. Malaria transmission risk has almost a similar geographic distribution in Iran.⁷



❖ غربالگری قبل از ازدواج اولین قدم در برنامه پیشگیری می باشد.

❖ تمامی زوجهایی که قصد ازدواج با یکدیگر را دارند می بایستی از نظر ناقل تالاسمی مورد بررسی قرار بگیرند.

❖ تست های آزمایشگاهی اولیه در جنس مذکر انجام می گردد.

❖ این تست ها در سرتا سر کشور به سهولت در اختیار زوجها قرار می گیرد.

❖ در نهایت زوجهای مشکوک برای بررسی بیشتر ارجاع می گردند.



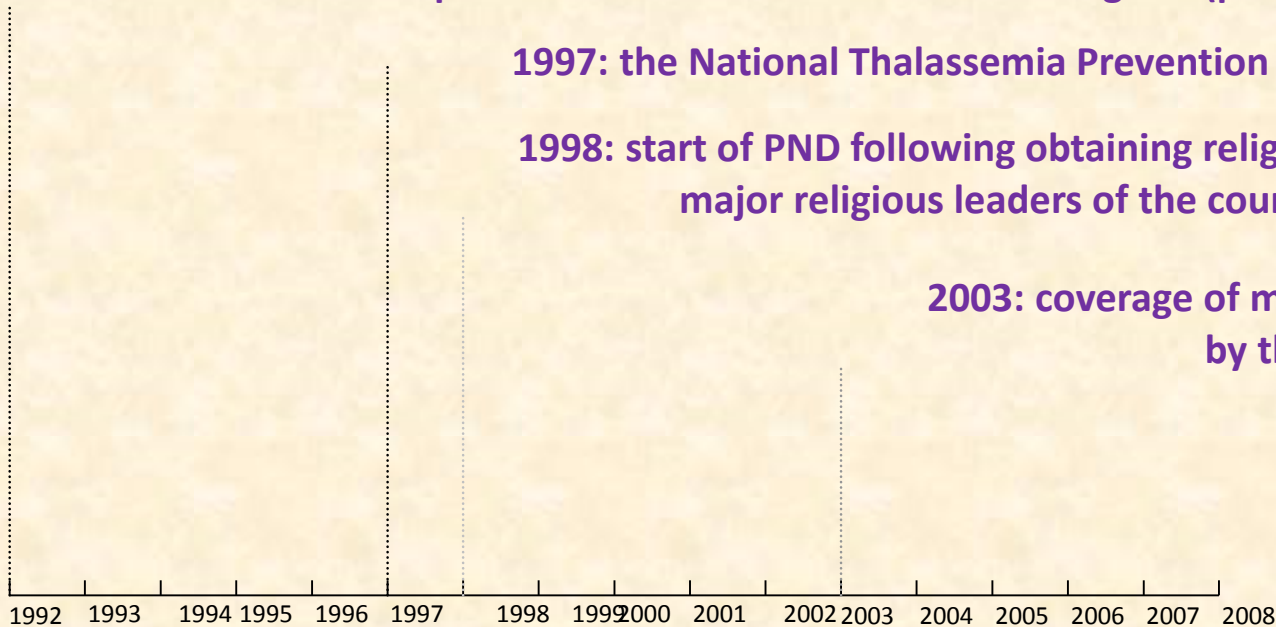
Timetable of evolution of Prevention Program

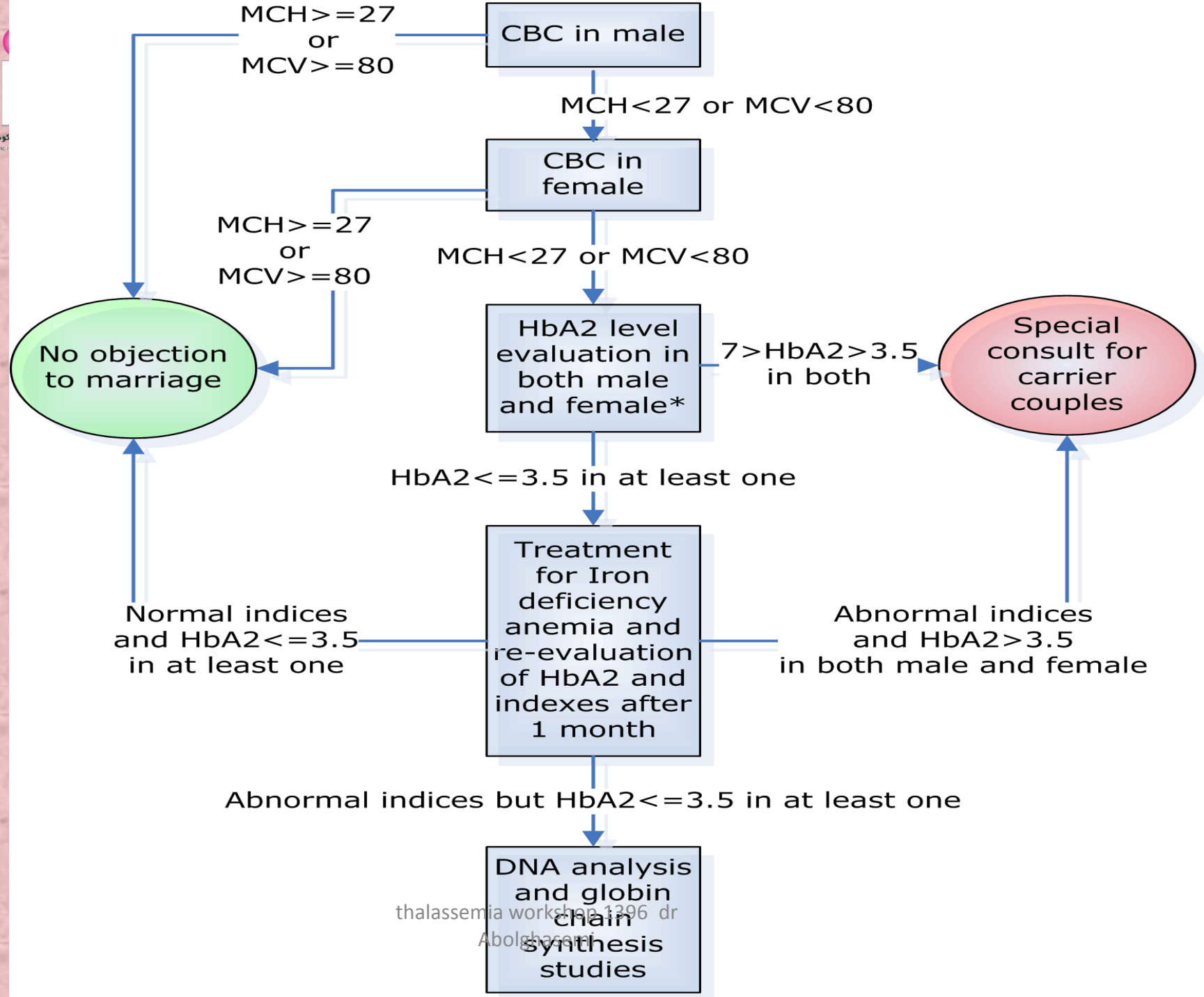
1992: The initial phases of Thalassemia Prevention Program (pilot studies)

1997: the National Thalassemia Prevention Program was established

1998: start of PND following obtaining religious decree from major religious leaders of the country for abortion

2003: coverage of most of the PND costs by the insurance system





روزنامه تخصصی سرطان و مسائل مربوطه
شماره ۷۷
مهر ۱۳۹۲
شماره ۱۳۹۲/۳۸

مفسر مباحث حضرت آیت الله العظمی فاضل
سید

۵۹۰۳۴

مقام معلم محترم
رئیس هیئت مدیران
مجمع مجمع

استرنا، ایمانیت دکتر معنی شیرازی کاشان - طابع و متفکرین نادران دارم این منزل
سراشت بابتی دانات سداشت با مقتضای زمانه

سوال: آیا می توان با تصمیم قطعی عملی در زمین بانی که دچار تربیت است و در ویا
عاده داد و طلب با برداشتن هرگز از ابتدا به معنی بانی عزیز بیاورد است. کمال از دست بردار

مجمع (۴ ماه و ده روز) تکلیف
ازم بر ذرات این بودمان ابرید و کما کما در وضع صحت بازم به سر فراموش
مرد و خانواده و مایه نیز سایر فرزانه با انشای روانی، نامی بابت بدین تکلیف
(و استرنا ایمانیت) بسیار به بر شمس قطعی این باری با بار بار از این صاحب نامه در کمال
باز می توان در کفری در دست راستانات با بگرم باشد

تاسه رشام - اما در دوران مستجاب و سرورم از زمانه
سکول از دست برداریم به شرط پرداخت این مایه نازد در
فایده شکر و آمران سوال با هر این مالک سرور نام
۱۱۵۰۲۷
۵۹۰۳۴

دانا

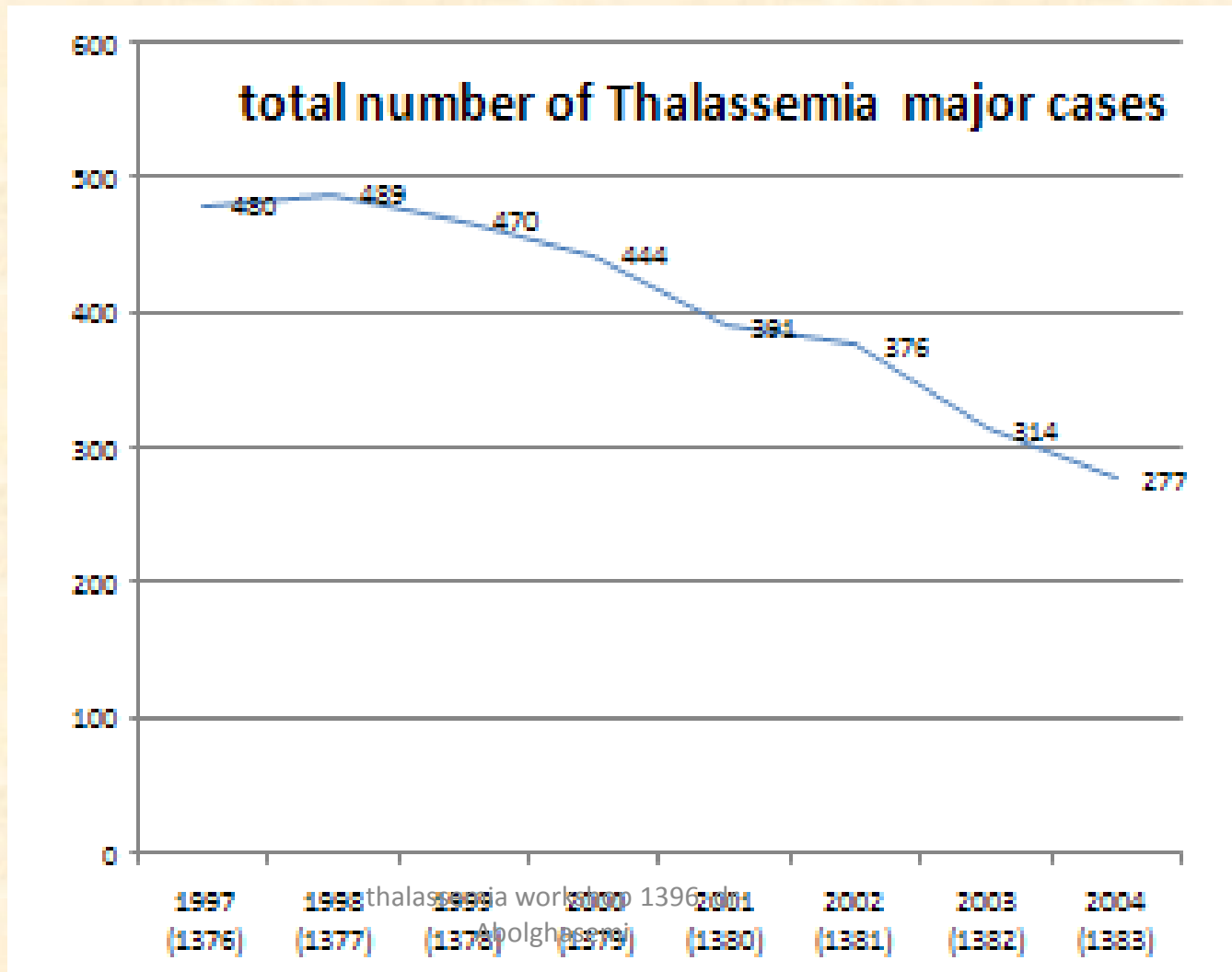
“If keeping and bringing up of a child with malformation, mental retardation and handicap has extreme difficulty and hardship, for parents, (as such they bear “OSR and HARAJ”) aborting the child before ensoulement is permitted.”



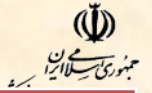
- مجوز شرعی سقط جنین در سال ۲۰۰۵ صادر گردید.
- چنانچه زندگی مادر در معرض خطر باشد و یا جنین دارای مالفورماسیون باشد بطوریکه سبب بروز عسر و حرج برای خانواده گردد سقط شرعی اندیکاسیون دارد.
- سه پزشک می بایستی این برگه مجوز را امضا کنند.
- سازمان پزشکی قانونی نیز می بایستی این مجوز را تایید نماید.



برنامه پیشگیری از تالاسمی در ایران یک برنامه موفق می باشد



incidence and Prevalence of Major thalassemia in Iran , 1997-2013

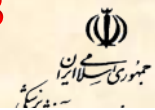


وزارت

year	The number of major birth	Live births	The incidence in 10,000 live births.
1997	545	1197654	4.6
1998	532	1159345	4.6
1999	505	1157040	4.4
2000	472	1103737	4.3
2001	404	1095806	3.6
2002	298	1131621	3.5
2003	326	1103905	3.0
2004	286	1134111	2.5
2005	272	1140478	3.3
2006	285	1180226	2.4
2007	239	1109427	2.2
2008	186	12130336	1.5
2009	199	1251835	1.6
2010	179	1332598	1.3
2011	158	1364182	1.2
2012	141	1394953	1.0
2013	141	1433230	1.0

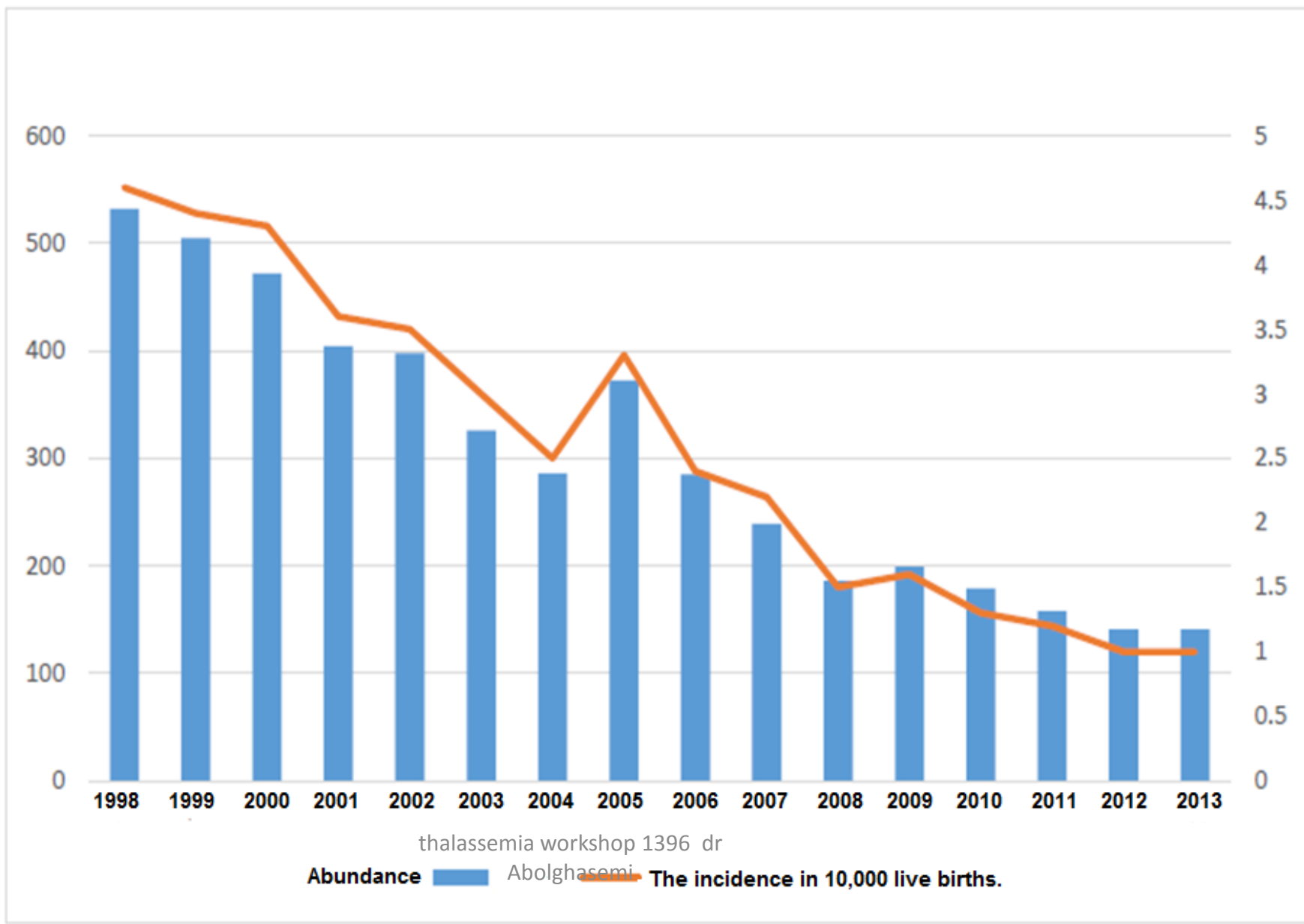
thalassemia workshop 1396 dr
Abolghasemi

incidence and Prevalence of Major thalassemia in Iran , 1998-2013



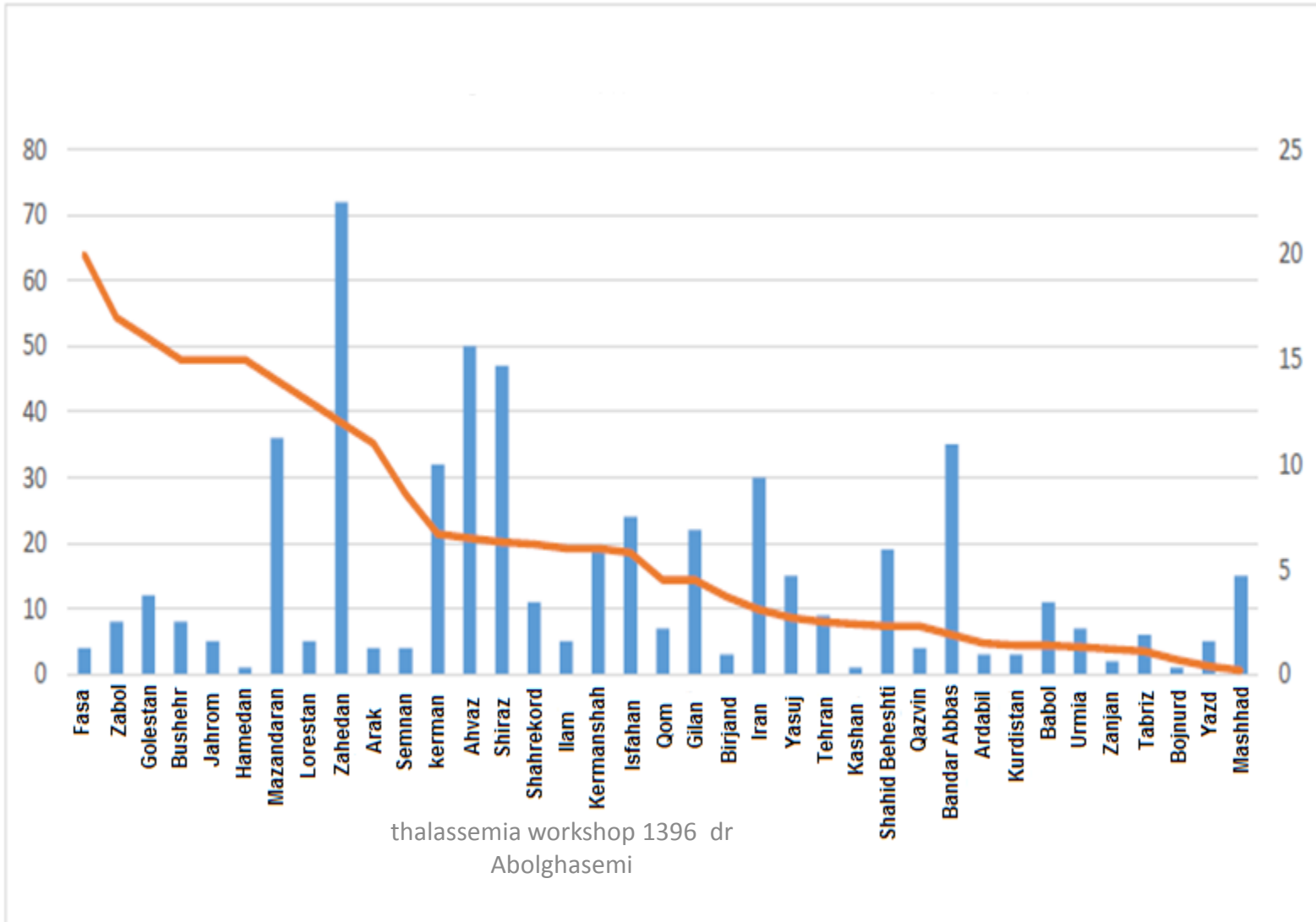
درا

کان ایران
Iranian Pedia



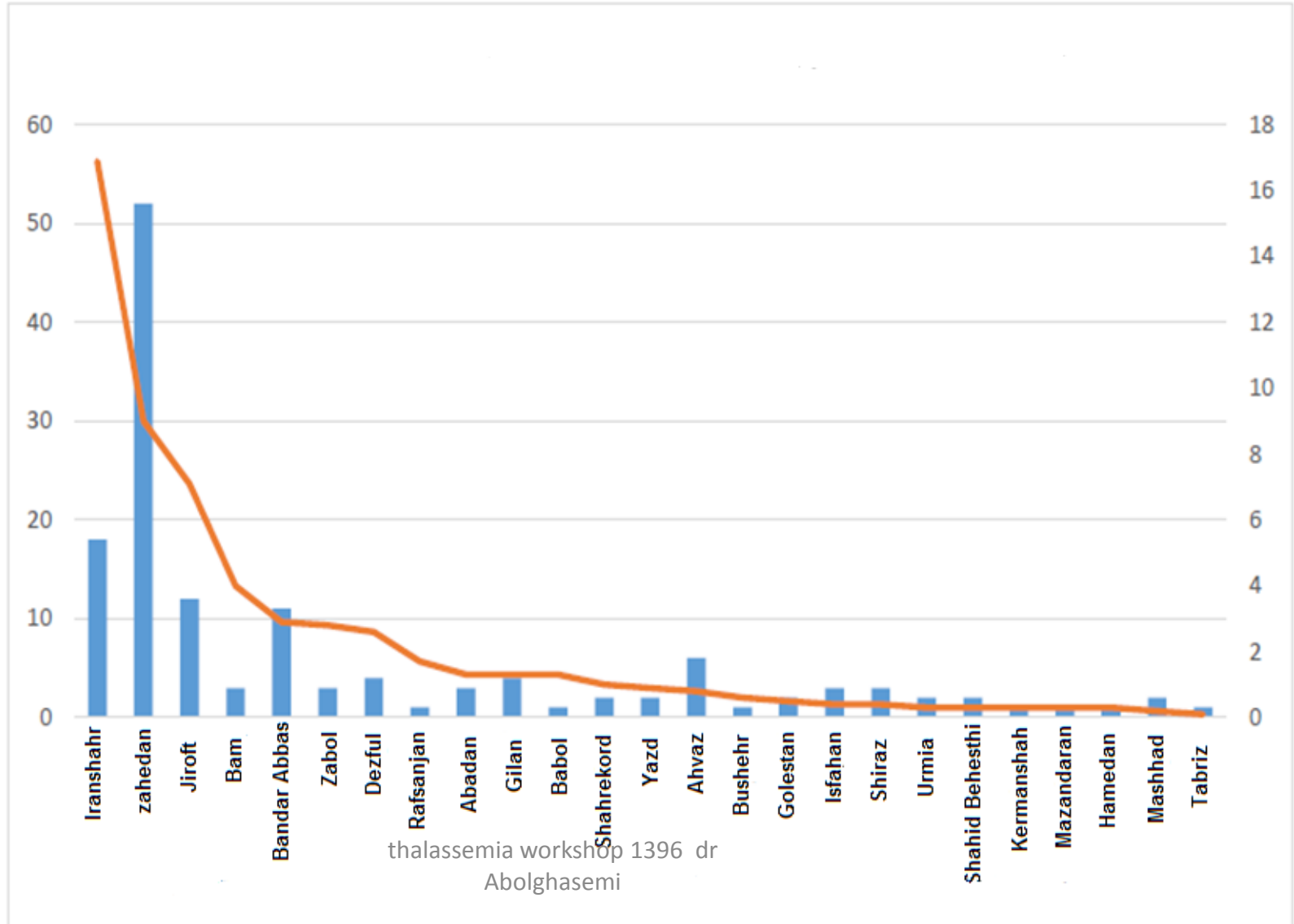


incidence of Major thalassemia in Iran, 1997





incidence of Major thalassemia in Iran , 2013



اتیولوژی تولد موارد جدید تالاسمی در ایران

- ۱- خانواده هایی که تمایل به سقط جنین های مبتلا به تالاسمی خود را ندارند
- ۲- دسترسی اندک به مراکز تشخیص قبل از تولد
- ۳- ازدواجهای ثبت نشده
- ۴- مهاجرت
- ۵- حاملگی در زوجهایی که تاریخ ازدواج آنان قبل از برنامه غربالگری بوده است
- ۶- خطاهای آزمایشگاهی (موارد منفی کاذب)
- ۷- خانواده هایی که مکررا در گذشته سقط جنین های تالاسمیک خود را داشته و هم اکنون در بارداری فعلی تمایل به سقط جنین مبتلا به تالاسمی خود را ندارند



هزینه های درمانی تالاسمی در ایران

❖ تالاسمی یک بیماری مزمن می باشد و هزینه های درمانی آن زیاد می باشد

❖ کنترل این بیماری و همچنین درمان آن هزینه بر است و نیاز به تاسیس مراکز تخصصی دارد .

❖ هزینه سالانه هر بیمار تالاسمی در ایران معادل ۸۴۳۵ دلار میباشد.

❖ از این مبلغ ۷۳۲۲ دلار توسط وزارت بهداشت تامین می شود.

سایر مشکلات بیماران تالاسمی

❖ این بیماری بار فراوانی را بر روی خانواده تحمیل مینماید و می تواند در صورت عدم دریافت خدمات مناسب منجر به مرگ در دوره نوجوانی و یا جوانی گردد.

❖ همچنین این بیماران مشکلات عدیده ای را در رابطه با کسب شغل مناسب و ازدواج دارا می باشد.

❖ بنابراین مهمترین نکته در تالاسمی پیشگیری از تولد بیماران تالاسمیک می باشد.



انجمن خون و سرطان کودکان ایران
Iranian Pediatric Hematology Oncology Society



thalassemia workshop 1396 dr
Abolghasemi



انجمن خون و سرطان کودکان ایران
Iranian Pediatric Hematology Oncology Society



جمهوری اسلامی ایران
وزارت بهداشت، درمان و امور پزشکی
معاونت درمان