خون
فصلنامه پژوهشی
دوره ۸ شماره ۳ پاییز ۹۰ (۲۱۶-۲۰۷)

مقاله پژوهشی

علل زمینه‌ساز بروز تالاسمی ماژور در استان فارس

حسین فرامرزی[۱]، پژمان باقری[۲]، نازیلا رحیمی[۳]

چکیده

سابقه و هدف

با توجه به این که استان فارس یکی از شایع‌ترین نقاط بروز تالاسمی ماژور در کشور است، هدف از این مطالعه تعیین عوامل اصلی غیر بالینی این بیماری در جهت اطلاع‌رسانی و برنامه‌ریزی برای کاهش این معضل بود.

مواد و روش‌ها

در یک مطالعه مقطعی اطلاعات ثبت شده بیماران تالاسمی ماژور زیر ۱۲ سال در استان فارس، بین سال‌های ۸۸-۷۶ به روش سرشماری بررسی شدند. علل زمینه‌ساز تالاسمی به سه گروه S_1 (موارد ثبت شده به دلیل مشکلات سخت‌افزاری آزمایشگاه)، S_2 (موارد ثبت شده به دلیل عدم مراقبت والدین علی‌رغم دارا بودن فرزند بیمار) و S_3 (بیماران متولد شده به دلیل رایج نبودن آزمایش‌های ژنتیکی) تقسیم شدند. داده‌ها با نرم‌افزار SPSS16 و آزمون‌های ANOVA ، χ^2 و t مورد تحلیل قرارگرفتند.

یافته‌ها

تجزیه و تحلیل‌های مربوطه نشان داد که گروه S_1 با ۴۸ نفر(۱۵/۳۸ درصد) با میانگین سنی ۳/۲ ± ۵/۶ سال، گروه S_2 با ۷۱ نفر (۲۲/۷۵ درصد) و میانگین سنی۱/۲ ± ۶/۸ سال و گروه S_3 با ۱۹۳ نفر(۶۱/۸۵ درصد) و میانگین سنی ۳/۳۰ ± ۸/۸ سال ، علل اصلی زمینه‌ساز بروز تالاسمی ماژور در طول این سال‌ها در استان فارس بوده‌اند. هم چنین کمترین میزان بروز بیماری در سال ۸۸ (۰/۱۳ در۱۰۰۰۰) رخ داده است.

نتیجه گیری

با تعیین علل اصلی زمینه‌ساز بروز تالاسمی بدون توجه به علت اصلی آن که اشتراک ذخیره ژنتیکی والدین است و توجه به طبقات و تبعات مختلف این علل، هم چنین کارایی بالای آزمایش‌های ژنتیکی قبل از ازدواج، می‌توان گام‌های مؤثری در جهت کاهش این معضل بهداشتی، اجتماعی و اقتصادی برداشت.

کلمات کلیدی: **تالاسمی، فاکتورهای خطر، کودک، ایران**

تاریخ دریافت : ۸۹/ ۶/۳۰
تاریخ پذیرش: ۸۹/۱۰/۱۴

۱- متخصص بیماری‌های عفونی ـ استاد دانشگاه علوم پزشکی شیراز ـ شیراز ـ ایران
۲- مؤلف مسؤول: دانشجوی کارشناسی ارشد اپیدمیولوژی ـ دانشگاه علوم پزشکی کرمان، واحد بین‌المللی بم ـ ایران ـ صندوق پستی: ۷۶۷۱۱۳۵۱۹۶
۳- کارشناس بهداشت ـ دانشگاه علوم پزشکی شیراز ـ شیراز ـ ایران

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-11]

مقدمه

تالاسمی یکی از شایع‌ترین اختلالات خونی می‌باشد که به صورت ژنتیکی(ارثی) از والدین به فرزندان منتقل می‌شود(۱). این بیماری به صورت شدید(ماژور) و خفیف (مینور) ظاهر می‌شود. امروزه مشخص شده که انواع خفیف تالاسمی، جزو شایع‌ترین اختلالات ژنتیکی در انسان می‌باشد(۲).

حدود ۷ درصد جمعیت جهان و در ایران به طور متوسط ۵ درصد(حدود ۳ میلیون نفر) ناقل این بیماری هستند(۴، ۳).

به طور کلی، مبتلایان تالاسمی با شیوع بالا در کمربند مدیترانه‌ای از خاورمیانه تا هند، برمه و آسیای جنوب‌شرقی پراکنده شده‌اند. بالاترین تراکم ژن آلفا – تالاسمی در جنوب شرقی آسیا و سواحل غرب آفریقا گزارش شده است. در بین سیاه‌پوستان آمریکا، آلفا – تالاسمی نسبتاً شایع است ولی تظاهر بالینی ندارد(۷–۵).

ایران با داشتن حدود ۲۵۰۰۰ بیمار تالاسمی و سه میلیون ناقل، از جمله مناطقی است که بتا تالاسمی به طور غیر معمول درآن شایع است. فراوانی ژن بتا تالاسمی در مناطق مختلف ایران متفاوت گزارش شده است، به طوری که در استان‌های مجاور خلیج فارس و دریای مازندران، فراوانی آن از ۱۰ درصد نیز بیشتر است(۸). فراوانی ژن بتا تالاسمی در مناطق مختلف سیستان و بلوچستان با حدود دو میلیون نفر جمعیت در جنوب شرق ایران، بین ۴ تا ۱۰ درصد متغیر است(۹). در حال حاضر ۱۰ درصد جمعیت شمال کشور ناقل تالاسمی بوده و در صورت عدم پیشگیری از تولد نوزاد تالاسمی ماژور، انتظار می‌رود سالانه ۱۵۰ مورد تولد جدید تالاسمی ماژور در استان مازندران اتفاق افتد(۳). در استان فارس فراوانی تالاسمی خفیف نزدیک به ۷٪ است یعنی از هر ۱۰۰ متولد زنده، ۷ نفر مبتلا به تالاسمی هستند(۱۰).

بر اساس آخرین گزارش منتشره از سوی مرکز مدیریت بیماری‌ها در اردیبهشت ۸۷، در بررسی اطلاعات برنامه غربالگری تالاسمی میان داوطلبان ازدواج در فاصله سال‌های ۷۶ لغایت پایان ۸۳ ، بیشترین شیوع ناقلین تالاسمی بر اساس تعداد زوج ناقل و مشکوک نهایی تشخیص داده شده به ترتیب مربوط به استان‌های هرمزگان با ۲۷، سیستان و بلوچستان با ۱۴ و خوزستان با ۱۳ زوج ناقل و مشکوک نهایی به ازای هر ۱۰۰۰ زوج غربالگری شده بودند(۱۰). برنامه پیشگیری و کنترل تالاسمی که یکی از مهم‌ترین و قدیمی‌ترین برنامه‌های پیشگیری در عرصه ژنتیک نظام سلامت کشور است ، پس از حدود ۵ سال اجرای آزمایشی در برخی از استان‌های کشور، از ابتدای سال ۷۶ به صورت ادغام یافته در برنامه‌های کشوری به مورد اجرا درآمد و در نهایت بر اساس ۳ استراتژی مهم پایه‌گذاری شد؛ ۱– غربالگری کلیه زوج‌های داوطلب ازدواج از نظر ابتلا به کم خونی پیش از عقد رسمی ۲– مراقبت از والدین بیمارانی که درسن باروری هستند جهت تنظیم خانواده و ارجاع به آزمایشگاه‌های ژنتیک ۳– غربالگری کلیه مزدوجین قبل از سال ۷۶ در مناطقی با شیوع بالا درکشور(۱۱). در همین راستا براساس گزارشی از مرکز مدیریت بیماری‌ها، با اجرای این برنامه در ۸ سال اول، موارد بروز به میزان ۸۰ درصد کاهش داشته است(۱۲).

براساس گزارش دیگری از مرکز مدیریت بیماری‌ها، از مجموع ۹۵۱ مورد تولد بیمار بتا تالاسمی ماژور حاصل از ازدواج‌های صورت گرفته در فاصله سال‌های ۷۶ تا ۸۳ ، در مجموع ۶۱ مورد(۴/۷٪ از موارد بروز) ناشی از خطای آزمایشگاهی بوده است(۱۳). در مطالعه دیگری در اصفهان، خطاهای آزمایشگاهی ۲۰٪ از علل بروز موارد جدید تالاسمی را تشکیل می‌دادند(۱۴).

با توجه به الگوی اصلی انتقال که به وسیله ازدواج دو فرد حامل ژن تالاسمی مینور ایجاد می‌شود، پیشگیری از این بیماری از طریق غربالگری داوطلبین ازدواج، با توجه به آسان و در دسترس بودن آزمایش‌ها، هزینه – فایده بسیار زیادی را در مقایسه با هزینه‌های کلانی که از این بیماری بر دوش نظام سلامت گذاشته شده، به ارمغان خواهد آورد. با توجه به نقش عوامل سخت‌افزاری مختلف نامبرده به عنوان علل زمینه‌ساز بروز تالاسمی ماژور و این که استان فارس یکی از شایع‌ترین نقاط بروز این بیماری در کشور است و هم چنین با عنایت به هزینه‌های درمانی هنگفتی که این بیماری بر دوش جامعه وخانواده‌ها می‌گذارد که باعث

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-11]

می‌شود یک مشکل اقتصادی ـ اجتماعی و بهداشتی تلقی گردد، به نظر می‌رسد انجام مطالعه حاضر در زمینه پررنگ نمودن نقش علل اجتماعی زمینه‌ساز بروز تالاسمی ماژور و اطلاع‌رسانی بیشتر جهت سیاستگذاری‌های صحیح و کارآمد در این زمینه، بتواند نقش مهمی را ایفا نماید.

مواد و روش‌ها

مطالعه انجام شده یک مطالعه مقطعی بود که بر روی اطلاعات ثبت شده بیماران تالاسمی ماژور در استان فارس بین سال‌های ۸۸-۷۶ به روش سرشماری صورت گرفت. در این مطالعه، تمرکز اصلی برروی اطلاعات و علل غیر بالینی ثبت شده به عنوان زمینه‌ساز بروز بیماری در مرکز مدیریت بیماری‌های غیر واگیر دانشگاه علوم پزشکی شیراز بود.

علل زمینه‌ساز بروز بیماری در این مطالعه براساس سه استراتژی استاندارد ثبت علل خانوادگی بروز بیماری در مصوبه کنترل و پیشگیری بیماری تالاسمی در سال ۷۶، به سه دسته تقسیم شدند. گروه S_1 بچه‌های متولد شده از پدر و مادرانی بودند که برای انجام آزمایش‌های ژنتیکی قبل از ازدواج به آزمایشگاه مراجعه کرده و به دلیل مشکلات سخت‌افزاری دستگاه‌های تشخیص‌دهنده(خطای آزمایشگاهی) و در نتیجه عدم شناسایی حقیقی و مشکلات کنترل کیفی آن‌ها و عدم مراجعه مجدد به دلیل اطمینان به نتیجه آزمایشگاه، به صورت منفی کاذب باقی مانده و پس از ازدواج صاحب فرزند تالاسمی ماژور بودند. گروه S_2 بچه‌های متولد شده از پدر و مادرانی بودند که قبلاً صاحب فرزند با تالاسمی ماژور شده، اما به دلیل عدم مراقبت صاحب فرزند دوم بیمار نیز بودند و بالاخره گروه S_3 بچه‌های متولد شده از پدر و مادرانی بودند که به نوعی در زمان ازدواج آن‌ها، انجام آزمایش‌های ژنتیکی قبل از ازدواج به صورت روتین در جامعه اجرا نمی‌شده است و در واقع پدر و مادران سنتی بوده‌اند. البته در این گزینه پدر و مادرانی که عقد غیر رسمی داشته‌اند نیز گنجانده شده بودند. در این بررسی برای نشان دادن کارایی اجرای ادغام برنامه کنترل و پیشگیری تالاسمی در کشور، روند بروز بر اساس سال ازدواج والدین نیز محاسبه گردید.

در این مطالعه با در دست داشتن جزئیات اطلاعات این سه گروه اعم از سن، جنس، مکان تولد و فاصله تولد تا ازدواج پدر و مادر، اقدام به تجزیه تحلیل و تعیین علل بروز و شیوع بیماری به صورت روند بروز و شیوع در طول سال‌های مطالعه با در دست داشتن اطلاعات جمعیتی و بیماری هر سال، گردید. برای محاسبه میزان شیوع، تعداد بیماری در هر سال به جمعیت همان گروه سنی زیر ۱۲ سال در ۱۰۰۰۰۰ نفر و برای محاسبه میزان بروز، تعداد بیماران هر سال به جمعیت متولدین زنده هر سال در ۱۰۰۰۰ تقسیم می‌شد. در نهایت میزان شیوع تجمعی و میزان بروز تجمعی نیز به همین شکل ولی به صورت تجمعی محاسبه گردید.

در پایان ارتباط بین سن و هم چنین فاصله تولد تا ازدواج پدر و مادر با گروه‌های S_1، S_2 و S_3 با استفاده از آزمون one-way ANOVA و ارتباط جنسیت با گروه‌ها با آزمون χ^2 مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. برای تعیین ارتباط جنسیت با فاصله تولد تا ازدواج پدر و مادر نیز از آزمون t-test بهره جسته شد.

یافته‌ها

در این مطالعه به طور کلی ۳۱۲ نفر شامل ۱۷۳ پسر(۵۵/۴ درصد) و ۱۳۹ دختر(۴۴/۶ درصد) با میانگین سنی ۳/۳۱ ± ۷/۶ سال که بر اثر بیماری تالاسمی نوع ماژور بین سال‌های ۸۸-۷۶ به ثبت رسیده بودند شرکت داشتند. حداکثر سن بیماران ۱۲ سال و حداقل آن ۵ ماه و میانگین فاصله تولد از ازدواج والدین در بیماران ۳/۴ ± ۸/۸۴ سال بود.

به طور کلی میزان شیوع تالاسمی ماژور در این ۱۲ سال در استان فارس با توجه به جمعیت کودکان زیر ۱۲ سال در طول این سال‌ها در استان(۸۰۵۸۹۶ نفر جمعیت وسط سال) ۳/۸۷ درصد در ۱۰۰۰۰ نفر بود(جدول و نمودار ۱).

میزان بروز تجمعی تالاسمی در استان فارس در فاصله سال‌های ۸۸-۷۶ ، ۳/۸۳٪ بود(جدول ۱). همان طور که مشهود است، روند بروز بیماری از سال ۷۶ به بعد یک روند کاهش مداوم بوده است.

از میان علل زمینه‌ساز ثبت شده در قالب گروه‌های S_1 ،

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-11]

S_2 و S_3 بـه عنـوان علـل اصـلی بـروز تالاسـمی در اسـتان فارس، در طول این سال‌ها گروه S_3 اهمیت بیشتری داشـته و نیز بیشترین میزان بروز تالاسمی در استان در سـال ۷۶ و کمترین میزان آن در سال ۸۸ رخ داده اسـت(جـدول ۱). از میان کل ۳۱۲ نوزاد بیمار متولد شده بین سال‌هـای مطالعـه، تعداد ۱۹۳(۶۱/۸۵٪) بیمار مربوط به والدینی بوده کـه قبـل از سـال ۷۶ ازدواج کـرده بودنـد و ۱۱۹(۳۸/۱۴٪) بیمـار مربوط به والدینی بوده کـه پـس از سـال ۷۶ ازدواج کـرده بودند. هم چنین به دلیل اجباری شدن آزمایش‌های ژنتیکی بدو ازدواج، از سال ۷۶ به بعد هیچ موردی از بیماری بعـد از این سال که به دلیـل عـدم انجـام آزمـایش(S_3) رخ داده باشد، در میان والدینی که بعد از این سال ازدواج کرده‌انـد، به ثبـت نرسـیده اسـت کـه کـاملاً مـورد انتظـار مـی‌باشـد (نمودار۲).

کاهش میزان بروز تالاسمی بعد از سـال ۷۶ نسـبت بـه قبل از آن، با استفاده از آزمون کای‌دو به لحاظ آمـاری نیـز معنی‌دار بود($p< ۰/۰۰۲$). تجزیه وتحلیل‌های مربوطه نشـان داد که گروه S_1 (خطای سخت‌افزاری آزمایشـگاهی) بـا ۴۸ نفر(۱۵/۳۸ درصد) با میانگین سنی ۳/۲ ± ۵/۶ سال، گـروه S_2 (عدم مراقبت صحیـح والدیـن و تولد مجدد بچه بیمار) با ۷۱ نفر(۲۲/۷۵ درصد) و میانگین سنی ۱/۲ ± ۶/۸ سال و گروه S_3 (عدم انجام آزمایش بـه دلیـل عـدم روتـین بـودن آزمـایش‌هـای ژنتیکـی در زمـان ازدواج) بـا ۱۹۳ نفر(۶۱/۸۵درصد) و میانگین سنی ۳/۳۰ ± ۸/۸ سـال، علـل اصلی زمینه‌ساز بروز تالاسمی ماژور در طول این سال‌ها در استان فارس بوده‌اند(جدول ۲).

بیشـترین میـزان گـروه S_1 در سـال ۷۶(۱۸/۷۵درصـد)، بیشـترین میـزان گـروه S_2 در سـال ۷۷(۱۸/۸۶ درصـد) و بیشترین میزان گروه S_3 در سـال ۷۷(۱۸/۶۷ درصـد) قـرار داشته است و نیز به طور کلی کمترین میزان هر یک از سـه گروه در سال ۱۳۸۸ بوده است.

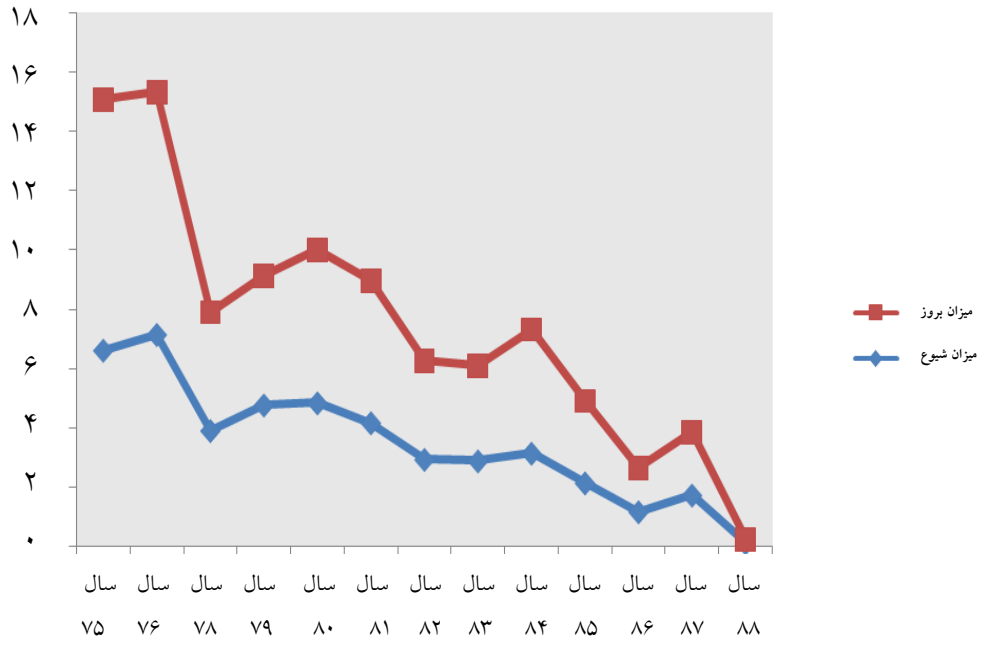
شایـع‌تـرین شهـرستان از نظـر بـروز تالاسمی در طول سال‌های مطالعه شهرستان شیراز و نـادرترین شهرسـتان‌هـا فسا، استهبان و خرامه بوده است(نمودار۳).

به منظور تعیین ارتباط بین سـن و گـروه‌هـای سـه‌گانـه مورد بررسی، نتیجه آزمون one-wayANOVA نشان داد که یک ارتبـاط آمـاری معنـاداری بـین ایـن دو متغیـر وجـود دارد($p< ۰/۰۰۰۱$).

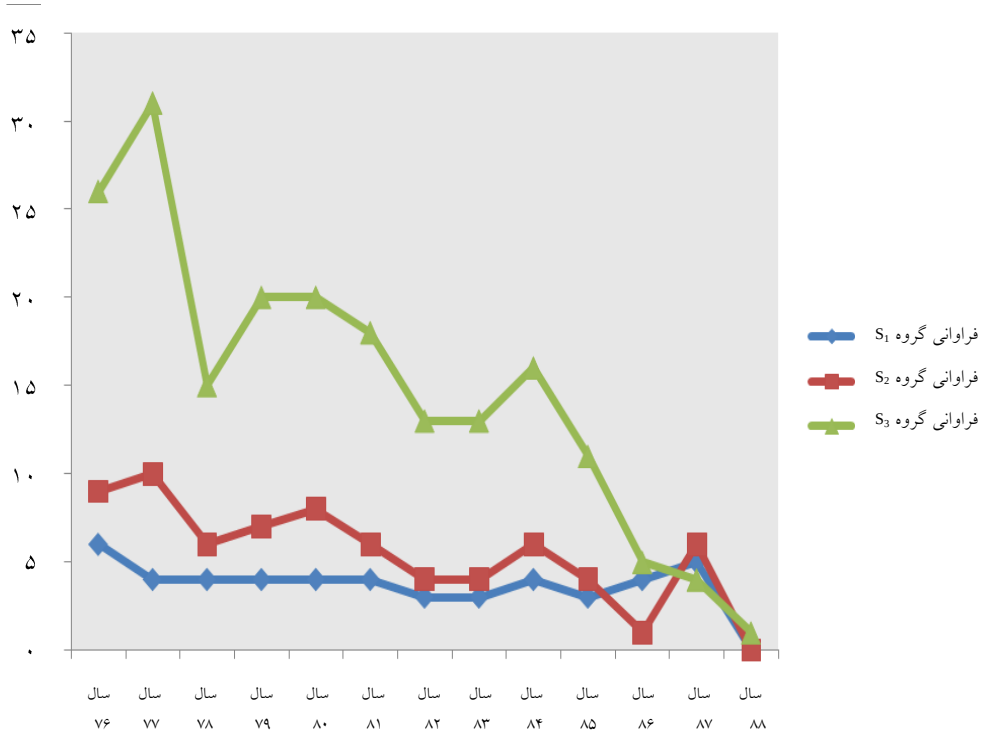
جدول ۱: روند بروز تالاسمی ماژور در طول سال‌های ۸۸-۷۶ در استان فارس

سال	فراوانی	درصد به کل بیماران	متولدین زنده	میزان بروز در ۱۰۰۰۰ نفر	درصد تجمعی بیماران	جمعیت زیر ۱۲ سال	میزان شیوع در جمعیت زیر ۱۲ سال استان در ۱۰۰۰۰۰ نفر
۷۶	۴۱	۱۳/۱	۴۸۲۶۴	۸/۴۹	۱۳/۱	۷۲۸۲۴۷	۵/۶۲
۷۷	۴۵	۱۴/۴	۵۴۸۴۶	۸/۲۰	۲۷/۶	۷۴۰۰۸۹	۶/۰۸
۷۸	۲۵	۸	۶۲۳۲۶	۴/۰۱	۳۵/۶	۷۵۲۱۲۳	۳/۳۲
۷۹	۳۱	۹/۹	۷۰۸۲۵	۴/۳۷	۴۵/۵	۷۶۴۳۵۳	۴/۰۵
۸۰	۳۲	۱۰/۳	۶۱۷۹۹	۵/۱۷	۵۵/۸	۷۷۶۷۸۲	۴/۱۱
۸۱	۲۸	۹	۵۸۲۲۸	۴/۸۰	۶۴/۷	۷۸۹۴۱۳	۳/۵۴
۸۲	۲۰	۶/۴	۵۹۷۸۴	۳/۳۴	۷۱/۲	۸۰۲۲۴۹	۲/۴۹
۸۳	۲۰	۶/۴	۶۱۵۴۱	۳/۲۴	۷۷/۶	۸۱۵۲۹۴	۲/۴۵
۸۴	۲۶	۸/۳	۶۲۰۰۰	۴/۱۹	۸۵/۹	۸۲۸۵۵۱	۳/۱۳
۸۵	۱۸	۵/۸	۶۴۳۸۲	۲/۷۹	۹۱/۷	۸۴۲۰۲۴	۲/۱۳
۸۶	۱۰	۳/۲	۶۷۴۵۲	۱/۴۸	۹۴/۹	۸۵۵۷۱۶	۱/۱۶
۸۷	۱۵	۴/۸	۷۰۳۵۵	۲/۱۳	۹۹/۷	۸۶۹۶۳۱	۱/۷۲
۸۸	۱	۰/۳	۷۲۳۲۳	۰/۱۳	۱۰۰	۸۸۳۵۴۵	۰/۱۱
جمع کل	۳۱۲	۱۰۰	۸۱۴۱۲۵	۳/۸۳		۱۰۴۴۸۰۱۷	۲/۹۸ در ۱۰۰ هزار

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-11]

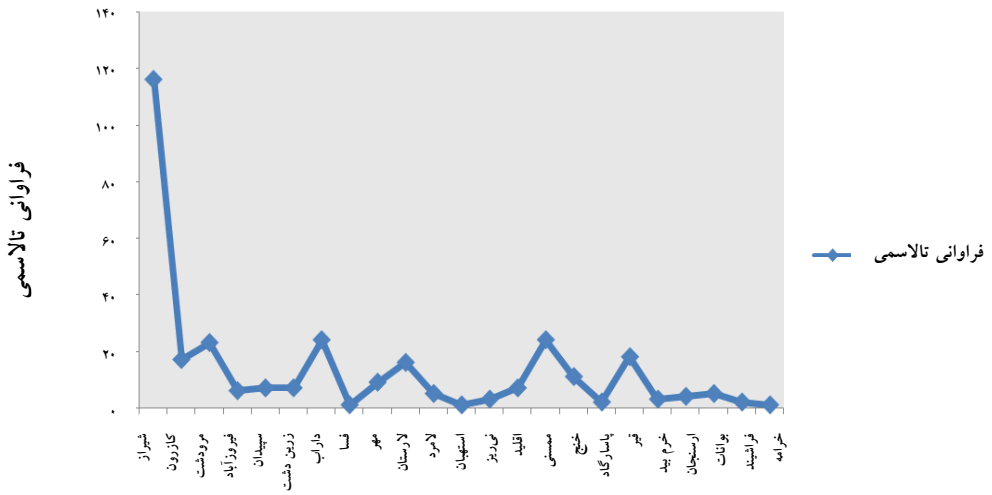


نمودار ۱: روند شیوع و بروز تالاسمی ماژور در استان فارس در جمعیت زیر ۱۲ سال بین سال‌های ۸۸-۷۶



نمودار ۲: فراوانی بروز تالاسمی بر اساس سال ازدواج والدین بین سال‌های ۸۸-۷۶

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-11]



نمودار ۳: توزیع استانی بیماری تالاسمی در فارس به تفکیک شهرستان‌ها بر اساس فراوانی بیماری

جدول ۲: جدول پراکندگی علل سه گانه ثبت شده برای بروز تالاسمی در استان فارس بین سال‌های ۸۸-۷۶

سال‌های مطالعه	S_1 (خطای آزمایشگاهی)			S_2 (عدم مراقبت و تولد مجدد بیمار)			S_3 (عدم انجام آزمایش ژنتیکی)		
	دختر	پسر	درصد کل	دختر	پسر	درصد کل	دختر	پسر	درصد کل
۷۶	۴	۲	۶ ۱۴/۶۳	۲	۷	۹ ۲۱/۹۵	۱۲	۱۴	۲۶ ۶۳/۴۱
۷۷	۲	۲	۴ ۸/۸۸	۳	۷	۱۰ ۲۲/۲۲	۱۸	۱۳	۳۱ ۶۸/۸۸
۷۸	۲	۲	۴ ۱۶	۱	۵	۶ ۲۴	۴	۱۱	۱۵ ۶۰
۷۹	۲	۲	۴ ۱۲/۹۰	۴	۳	۷ ۲۲/۵۸	۹	۱۱	۲۰ ۶۴/۵۱
۸۰	۲	۲	۴ ۱۲/۵	۲	۶	۸ ۲۵	۹	۱۱	۲۰ ۶۲/۵
۸۱	۲	۲	۴ ۱۴/۲۸	۴	۲	۶ ۲۱/۴۲	۸	۱۰	۱۸ ۶۴/۲۸
۸۲	۱	۲	۳ ۱۵	۳	۱	۴ ۲۰	۳	۱۰	۱۳ ۶۵
۸۳	۱	۲	۳ ۱۵	۳	۱	۴ ۲۰	۳	۱۰	۱۳ ۶۵
۸۴	۲	۲	۴ ۱۵/۳۸	۴	۲	۶ ۲۳/۰۷	۶	۱۰	۱۶ ۶۱/۵۳
۸۵	۱	۲	۳ ۱۶/۶۶	۴	۰	۴ ۲۲/۲۲	۲	۹	۱۱ ۶۱/۱۱
۸۶	۳	۱	۴ ۴۰	۰	۱	۱ ۱۰	۴	۱	۵ ۵۰
۸۷	۴	۱	۵ ۳۳/۳۳	۶	۰	۶ ۴۰	۰	۴	۴ ۲۶/۶۶
۸۸	۰	۰	۰ ۰	۰	۰	۰ ۰	۰	۱	۱ ۱۰۰
جمع کل	۲۶	۲۲	۴۸ ۱۵/۳۸	۳۶	۳۵	۷۱ ۲۲/۷۵	۷۸	۱۱۵	۱۹۳ ۶۱/۸۵

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-11]

نتیجه آزمون Post ANOVA-Tukey برای تعیین جهت معنی‌داری در این آزمون، نشان داد که در سنین کمتر که در واقع مقارن با روتین شدن آزمون‌های ژنتیکی است، شدت کاهش علل بروز ثبت شده در قالب گروه‌های سه‌گانه بیشتر است.

هم چنین از میان گروه‌های سه گانه، نتیجه آزمون One-woy ANOVA نشان داد که ارتباط آماری معناداری بین علل و فاصله تولد از ازدواج والدین وجود دارد($p< ۰/۰۰۰۱$).

نتیجه آزمون توکی برای تعیین جهت معنی‌داری در این آزمون نشان داد که هر چه فاصله تولد از زمان ازدواج والدین کمتر باشد(سن پایین‌تر مادر)، میزان بروز علل گروه‌های S_2 وS_3 کمتر می‌باشد. این در واقع بدین معنی است که تولد نوزاد بیمار به دلیل خطاهای آزمایشگاهی بوده است، که خود از طرفی نشان‌دهنده بهبود عملکرد نظام سلامت در امر توسعه آزمایش‌های ژنتیکی و گسترش و روتین شدن این آزمایش‌ها، هر چند همراه با خطاهای سخت‌افزاری و انسانی، می‌باشد. لازم به ذکر است که میانگین فاصله تولد از ازدواج والدین در کودکان، ۳/۴ ± ۸/۸۴ سال بود.

نتایج آزمون χ^2 درتعیین ارتباط بین جنسیت با هریک از گروه‌های سه‌گانه نشان داد که هیچ ارتباط آماری معنی‌داری بین جنسیت و گروه‌های سه‌گانه وجود ندارد، به بیان دیگر نمی‌توان تمایزی بین گروه‌های سه‌گانه به لحاظ جنسیت قایل شد.

نتایج آزمون t-test بین جنسیت و فاصله تولد از ازدواج والدین نشان داد که ارتباط آماری معنی‌داری بین این دو متغیر وجود دارد($p= ۰/۰۱۳$)(۰/۳۹- ۳/۳- = ٪۹۵ CI). به عبارت دیگر در دختران بیمار، فاصله تولد از زمان ازدواج والدین کمتر بوده است.

بحث

در این مطالعه همان طور که در بخش قبل ذکر شده، علل زمینه‌ساز بیماری تالاسمی بر اساس سه استراتژی بیان شده در سال ۷۶ که سال ادغام برنامه پیشگیری و کنترل تالاسمی در کشور بود، به سه گروه خطای سخت‌افزاری آزمایشگاهی(S_1)، عدم مراقبت وتولد بچه بیمار مجدد(S_2) و عدم انجام آزمایش به دلیل عدم روتین شدن آزمایش‌های ژنتیکی(S_3) تقسیم می‌شوند. تجزیه و تحلیل‌های مربوطه نشان می‌دهد که ۴۸ نفر(۱۵/۳۸ درصد) در گروه اول، ۷۱ نفر(۲۲/۷۵ درصد) در گروه دوم و۱۹۳ نفر(۶۱/۸۵ درصد) در گروه سوم قرار دارند. بیشترین میزان گروه اول در سال ۷۶ (۱۸/۷۵درصد)، بیشترین میزان گروه دوم درسال ۷۷ (۱۸/۸۶ درصد) و بیشترین میزان گروه سوم درسال ۷۷ (۱۸/۶۷ درصد) قرار داشته است. و نیز به طور کلی کمترین میزان هر یک از سه گروه در سال ۱۳۸۸(۰/۱۳ در ۱۰۰۰۰ تولد زنده) بوده است.

از میان کل ۳۱۲ نوزاد بیمار متولد شده بین سال‌های مطالعه، تعداد ۱۹۳ (۶۱/۸۵٪) بیمار مربوط به والدینی بوده که قبل از سال ۷۶ ازدواج کرده بودند و ۱۱۹(۳۸/۱۴٪) بیمار مربوط به والدینی بود که پس از سال ۷۶ ازدواج کرده بودند. هم چنین به دلیل اجباری شدن آزمایش‌های ژنتیکی بدو ازدواج، از سال ۷۶ به بعد هیچ موردی از بیماری که به دلیل عدم انجام آزمایش(S_3) رخ داده باشد، به ثبت نرسیده است. کاملاً پیداست که بیشترین میزان بروز تالاسمی در والدینی بوده که قبل از سال ۷۶، یعنی قبل از ادغام برنامه ملی پیشگیری و کنترل تالاسمی در کشور ازدواج کرده‌اند، که به دلیل عدم روتین بودن آزمایش‌های ژنتیکی بدو ازدواج، کاملاً توجیه علمی دارد و هر چه بیشتر اهمیت و کارایی این برنامه و این آزمایش‌ها را روشن می‌سازد. هم چنین به دلیل اجباری شدن آزمایش‌های ژنتیکی بدو ازدواج، از سال ۷۶ به بعد هیچ موردی از بیماری در میان والدینی که بعد از این سال ازدواج کرده و در گروه S_3 باشند، به ثبت نرسیده است که کاملاً مورد انتظار می‌باشد. کاهش میزان بروز تالاسمی بعد از سال ۷۶ نسبت به قبل از آن، با استفاده از آزمون کای‌دو به لحاظ آماری نیز معنادار بود($p< ۰/۰۰۲$).

همان طور که قابل مشاهده است، بروز و شیوع تالاسمی در طول این سال‌ها یک روند کاهشی داشته است. به نظر می‌رسد در طول این سال‌ها با بهبود روند آزمایش‌های ژنتیکی قبل از ازدواج، اهمیت دادن بیشتر

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-11]

خانواده‌ها و زوجین به این امر، هم چنین گسترش آموزش‌ها و بهبود کیفی و کمی این آزمایش‌ها و روش‌های تشخیصی زودرس نیز و امکان سقط قانونی، میزان بروز کلی تالاسمی کاهش قابل ملاحظه‌ای یافته است.

S_3 (عدم انجام آزمایش به دلیل عدم روتین شدن آزمایشگاه‌های ژنتیکی) شایع‌ترین علت بروز تالاسمی در طول این سال‌ها در استان فارس بوده است. به عبارت دیگر با روتین شدن آزمایش‌های ژنتیکی قبل از ازدواج و گذر از مرحله سنتی به مدرن در این حوزه، از بعد از سال ۷۶ یا بعد از زمان ادغام برنامه پیشگیری و کنترل تالاسمی، از میزان بروز تالاسمی دراستان به شدت کاسته شده است و به زبان دیگر این آزمایش‌ها کارایی بسیار زیادی در روند کاهشی این بیماری در طول این سال‌ها داشته است، به طوری که بیشترین میزان بروز تالاسمی در استان در سال ۷۷ و کمترین میزان آن درسال ۸۸ رخ داده است.

به طور کلی میزان شیوع تالاسمی ماژور در این ۱۲ سال در استان فارس با توجه به جمعیت کودکان زیر ۱۲ سال در طول این سال‌ها در استان ۲/۹۸ در ۱۰۰۰۰۰ کودک زیر ۱۲ سال و میزان بروز تجمعی ۳/۸۳ در ۱۰۰۰۰ متولد زنده بوده است. هم چنین در این مطالعه، ارتباط آماری معنی‌داری بین سن و فاصله تولد از زمان ازدواج والدین و گروه‌های سه‌گانه زمینه‌ساز تالاسمی مشاهده گردید. در این مطالعه هم چنین بین جنسیت و گروه‌های سه‌گانه هیچ ارتباط آماری معنی‌داری مشاهده نگردید اما بین جنسیت و فاصله تولد از زمان ازدواج والدین یک ارتباط آماری معنی‌دار مشاهده شد. شایع‌ترین شهرستان از نظر بروز تالاسمی در طول سال‌های مطالعه شهرستان شیراز و نادرترین شهرستان‌ها فسا، استهبان و خرامه بوده است(نمودار۳).

در کشور ما و در کشورهای مختلف دیگر تقریباً مطالعه‌هایی در زمینه تفسیر و فراوانی علت یا علل اصلی زمینه‌ساز بروز بیماری تالاسمی که به نوعی با عوامل فرهنگی و اجتماعی کشور ما گره خورده است(هر چند به طور واضح امروزه به صورت اشتراک ذخیره ژنتیکی والدین به اثبات رسیده است)، انجام و گزارش نشده است، و تنها به تفصیل مسایل و مشکلات ازدواج‌های فامیلی و ارایه راه‌کارهای پیشگیری کننده بسنده شده است. اما در این مطالعه با علم به علت اصلی بروز تالاسمی به تفسیر عوامل زمینه‌ساز این بیماری که بر اساس سه استراتژی مصوب اساسنامه کنترل و پیشگیری تالاسمی در سال ۷۶ به سه گروه، خطاهای سخت‌افزاری و انسانی آزمایشگاه‌ها و عدم شناسایی حقیقی، عدم مراقبت بعد از تولد اولین فرزند بیمار به دلیل بی‌توجهی به موضوع و یا مشکلات مالی و در نهایت تولد فرزند بیمار به دلیل عدم معمول شدن آزمایش‌های ژنتیکی قبل از ازدواج تقسیم شده، پرداخته شده است.

در مطالعه‌ای که زینلیان و همکاران در سال ۸۵ بر روی بروز بتاتالاسمی ماژور و علل آن در اصفهان انجام دادند، مشخص گردید که ۴۹٪ از بیماران حاصل ازدواج والدینی هستند که هرگز غربالگری نشده‌اند، از این تعداد هم ۹۱/۵٪ پیش از شروع اجرای برنامه ازدواج کرده بودند. هم چنین ۳۵/۴٪ تحت غربالگری بدو ازدواج قرار گرفته و۱۵/۶٪ از پدر و مادری متولد شداند که ضمن عدم غربالگری، پیش از آن تولد فرزند بیمار را تجربه کرده بودند(۱۰). نتایج این مطالعه در مقایسه با مطالعه حاضر که در مورد هرگز غربال نشده‌ها رقم ۶۱/۸۵٪ و در مورد تولد مجدد فرزند بیمار، رقم ۲۲/۷۵٪ را گزارش کرده، به طور کلی کمتر بوده است.

نتیجه‌گیری

هدف از پیشگیری به دنیا نیامدن کودکان مبتلا به تالاسمی از نوع شدید می‌باشد. با توجه به این که بیماری تالاسمی نوعی بیماری ارثی است و از والدین ناقل ژن بیماری به فرزندان به ارث می‌رسد لذا بهترین راه پیشگیری از تولد فرزند مبتلا به تالاسمی، انجام آزمایش خون ساده قبل از انتخاب همسر می‌باشد و بهترین راه پیشگیری از تولد فرزند جدید تالاسمی در خانواده‌هایی که دارای فرزند تالاسمی هستند، استفاده از برنامه‌های مطمئن تنظیم خانواده است. به نظر می‌رسد با تعیین علل اصلی زمینه‌ساز بروز تالاسمی بدون توجه به علت اصلی

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-11]

آن که اشتراک ذخیره ژنتیکی والـدین اسـت، و توجـه بـه طبقات و تبعات مختـلف این علل ، بتوان به موازات نتایج این مطالعه گام‌های مؤثری در جهت تلاش هر چه بیشـتر برای کاهش این معضل بهداشتی ـ اجتمـاعی و اقتصـادی برداشت.

References :

1- Labie D, Elion J. Sequence polymorphisms of potential functional relevance in the beta -globin gene locus. Hemoglobin1996; 20(2): 85-101.
2- Thalassemia in Iran. Iranian Blood Transfusion Organization. Available at: URL: http:// www. ibto. ir/ HomePage. aspx? TabID= 3937& Site= DouranPortal & Lang=fa IR&SearchKeyWord=18616.
3- Yavarian M, harteveld CL, Batelaan D, Bernini LF,Giordano PC. Molecular spectrum of beta thalassemia in the Iranian province of Hormozgan. Hemogolobin 2001; 25(1): 35-43.
4- Akhavan Niaki H, Shafizadeh S, Asghari B, Bani Hashemi A, Azizi M. Frequency of SspI Polymorphism in Intron II position beta-globin gene in Mazandaran province. JMUMS 2008; 17(58): 57-64.[article in farsi]
5- Public Health Division. New South Wales Mothers and Babies 1998. N S W Public Health Bull 2000; 11(S-1): 1-103.
6- Cheung MC, Goldberg JD, Kan YW. Prenatal diagnosis of sickle cell anaemia and thalassaemia by analysis of fetal cells in maternal blood. Nat Genet 1996; 14(3): 264-8.
7- Ballas SK, Cai Sp, Gabuzda T, Chehab FF. .Molecular basis of asymptomic beta- thalassemia major in an African American individual. Am J.Med Genet 1997; 69(2): 196-9.
8- Najmabadi H, Teimourian SH, Khatibi T, Neishabury M, Pourfarzad F, Jalili nejad S, *et al*. Amplification refractory mutation system (ARMS) and reverse hybridization in the detection of beta thalassemia mutation. Archives of Iranian Medicine 2001; 4(4): 165-170.
9- Miri moghaddam E, Eshghi P, Naroenejade M, Shahsavan M. Thalassemia in Sistan Baluchestan province. Proceedings of the 1st congress on prevention of Non -communicable disease; 2002 Oct 29-31; Tehran, Iran.
10- Thalassemia. Available at: URL: http:// portal. farsedu. ir/ Portal/ channels/ FcKUploadedFiles/ fa/ 1134/ Documents/J1/3.pdf
11- Ministry of Health and Medical Education of Islamic Republic of Iran. Comprehensive instruction and educational materials of prevention program on major beta-thalassemia. Health Deputy: Center for Diseases Control; 2004.
12- Ministry of Health and Medical Education of Islamic Repaublic of Iran. Apearance of management for major beta-thalassemia incidence in Iran. Health Deputy: Center for Diseases Control: Genetics Office; 2008.
13- World Health Organization. Educational material on hemoglobinopathies thalassemia. prenatal diagnosis for beta thalassemia. In: hereditary disease program; 1994. p.24.
14- P Derakhshandeh-Peykar , H Hourfar , M Heidari, M Kheirollahi, M Miryounesi. The Spectrum of β-thalassemia Mutations in Isfahan Province of Iran. Iranian J Publ Health2008; 37(2): 106-111.

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-11]

Original Article

The main non clinical risk factors of major thalassemia in Fars province

Faramarzi H.[1], Bagheri P.[2], Rahimi N.[1]

[1]Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran
[2]Kerman University of Medical Sciences, Bam International Branch, Kerman, Iran

Abstract

Background and Objectives

Thalassemia major is one of the most common genetic blood disorders that passes from parents to children. Since Fars province is one of the most common locations of thalassemia in our country. It seems that the present study can be helpful by identifying main non-clinical factors of the disease.

Materials and Methods

This cross sectional study was done on registered data of less than 12 year old major thalassemia patients in Fars province by census method in 1997-2010. Underlying causes of thalassemia are divided into three groups: S_1 cases due to hardware problems, S_2 cases due to parents carelessness without having a history, and S_3 patients born to parents who married when genetic tests were not routine. Data were analyzed by using SPSS16 and ANOVA tests.

Results

Analysis showed that S_1 with 48 persons (15.38%)`with the mean age of 5.6 ± 3.2, S_2 with71 persons (22.75%) with the mean age of 6.8 ± 1.2, and S_3 with193 person (61.85%) with the mean age of 8.8 ± 3.30 were the main groups of thalassemia .The least incidence rate was 0.13 per 10000 in 2010.

Conclusions

With identifying the main underlying causes of major thalassemia regardless of its main cause which is herediatry from parents, considering levels and different consequences of these causes, and high efficiency of genetic tests before marriage, effective steps can be taken to reduce health-social and economic problems of thalassemia.

Key words: Thalassemia, Risk Factors, Child, Iran
Sci J Iran Blood Transfus Organ 2011; 8(3): 207-216

Received: 21 Sep 2010
Accepted:29 Jan 2011

Correspondence: Bagheri P., MS Student of Epidemiology, Kerman University of Medical Sciences, Bam International Branch.
Postal code: 7371146899, Kerman, Iran. Tel: (+98344) 3462921 ; Fax : (+98344) 3462920
E-mail: *bpegman@yahoo.com*

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-11]