

Türkiye ve Avrupa'da Talasemi

Dr. Erdal KURTOĞLU
Sağlık Bilimleri Üniversitesi
Antalya EAH Hematoloji Kliniği &
Talasemi Merkezi

İnsidans

- Otozomal dominant kalıtsal bir kan hastalığı
- Ülke genelinde taşıyıcılık oranı %2,1
- Talaseminin sık görüldüğü 16 ilde bu oran %4.3
- Bazı bölgelerde %10' a kadar çıkmaktadır.
- 1.300.000 taşıyıcı
- Ülke genelinde yaklaşık 4500 hasta
- Her yıl yaklaşık 300-400 yeni vakanın olması beklenmekte

- En sık taşıyıcılığın görüldüğü bölgeler
 - Çukurova
 - Akdeniz Bölgesi
 - Ege
 - Marmara

İllere göre taşıyıcılık oranları

- Adana %3.7
- Antakya %4.6
- Antalya %13.1
- Aydın % 5.1
- Bursa %1.7
- Denizli %2.6
- Diyarbakır %3.6
- Edirne % 6.4
- Isparta %2.4
- İstanbul % 4.5
- İzmir %4.8
- Kırklareli %3.4
- Mersin %2.3
- Muğla %4.5
- Urfa %6.4

- WHO kayıtlarına göre dünyada;
 - Taşıyıcılık oranı %5.1
 - Taşıyıcı sayısı 266 milyon
 - Her yıl doğan yeni taşıyıcı sayısı 1 milyon
 - Her yıl doğan yeni hasta sayısı 350.000



Günümüzde göç yollarına bağılı olarak Avrupa'ya yayılım söz konusu

- Güney Avrupa ülkelerinde talasemi taşıyıcılığı yüksek oranda iken Orta ve Kuzey Avrupa ülkelerinde bu oran oldukça düşüktür.
- İtalya'da Po Ovası'nda %7-19
- Sardunya Adası'nda %30 oranında taşıyıcılık saptanmıştır.

- Yunanistan'da ise %7.4 oranında taşıyıcılık saptanmıştır.
 - Girit'te %4-9
 - Rodos'ta %25
- Güney Kıbrıs'ta %12-15
- Kuzey Kıbrıs'ta %14
- Malta'da %3-5 oranları saptanmıştır.
- İspanya, Portekiz ve Fransa'da %1-2 sıklığında görülürken
- Orta Avrupa'da çok düşük oranlar mevcuttur.

Önleme

- Prenatal tanı en önemli önleme yöntemlerinden biri
- 3960 sayılı Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu → 30.12.1993
- Bu kanuna dayanarak sağlık bakanlığı tarafından taşıyıcılık oranının yüksek olduğu Antalya, Antakya, Mersin ve Muğla illerinde talasemi merkezleri kuruldu.

- 1994'de bu illerde il hıfzıssıhha kurulu kararı ile evlenecek çiftlere evlilik öncesi tarama testi yapılması zorunlu hale getirildi.

- 23.06.2000'de
 - sađlık bakanliđı ana-ocuk sađliđı aile planlaması ve tedavi hizmetleri genel mdrlđ
 - talasemi ve hemoglobinopati konusunda alıřan niversite
 - SSK
 - devlet hastaneleri
 - vakıf ve dernek temsilcileri bir araya gelerek “**Ulusal Hemoglobinopati Konseyini**” kurdular.

- Bu konseye ait danışma ve yürütme kurulları oluşturuldu.
- Bu konseyin amacı
 - ülkemizde talasemi konusunda çalışan kurumları bir araya getirmek ve tek merkezden bu konu ile ilgili çalışmalar yapmaktır.
 - Konsey, sağlık bakanlığı ile birlikte üç uluslararası yaz okulu ve talasemi gençlik kampları düzenlemiştir

- 24.10.2002 tarihinde
 - sađlık bakanliđı ve ulusal hemoglobinopati konseyi tarafından hazırlanan “**kalıtsal kan hastalıkları**” yönetmeliđi yayınlandı.
- 08.05.2003 tarihinde
 - sađlık bakanliđı 33 ilde hemoglobinopati önleme programını uygulamaya başladı.
 - Bu programa göre çiftlerin evlenmeden önce hemoglobin elektroforezi yaptırması ve genetik danışmanlık verilmesi zorunlu hale getirildi.
 - Bu uygulamalar ile 2000’de 272 olan talasemili bebek doğumu 2010’da 25’e geriledi.

- Konya
- Karaman
- Burdur
- Isparta
- İzmir
- Denizli
- Manisa
- İstanbul
- Bursa
- Çanakkale
- Kırklareli
- Kayseri
- Sakarya
- Kütahya
- Gaziantep
- Kahramanmaraş
- Antalya
- Içel
- Hatay
- Ankara
- Tekirdağ
- Edirne
- Diyarbakır
- Bilecik
- Kocaeli
- Şanlıurfa
- Eskişehir
- Batman
- Düzce
- Adana
- Aydın
- Muğla

- Eđitim
- Tarama
- Genetik danıřmanlık
- Dođum ncesi ve sonrası tanı
- Tedavi
- Tanı ve tedavi merkezleri
- Kayıt, bildirim ve sevk iřlemleri

Hemoglobinopati tanı merkezleri

- 1. basamak hemoglobinopati tanı merkezleri
 - Evlilik öncesi testler
- 2. basamak hemoglobinopati tanı merkezleri
 - Tanı ve tedavi
- 3. basamak hemoglobinopati tanı merkezleri
 - Mutasyon analizi
 - Doğum öncesi tanı
 - Kemik iliği nakli
- 30 ilde 46 merkez

- 1 kasım 2018'den itibaren de evlilik öncesi talasemi testi 81 ilde zorunlu hale getirildi.
- 19.04.2005 tarihinde
 - farklı bölgelerde faaliyet gösteren talasemi dernekleri biraraya gelerek güç birliği yapmak amacı ile **talasemi federasyonunu** kurdular.
- 07.01.2006 tarihinde
 - Talasemi federasyonu TIF üyeliğine kabul edildi.