



8 Mayıs “Dünya Talasemi Günü”

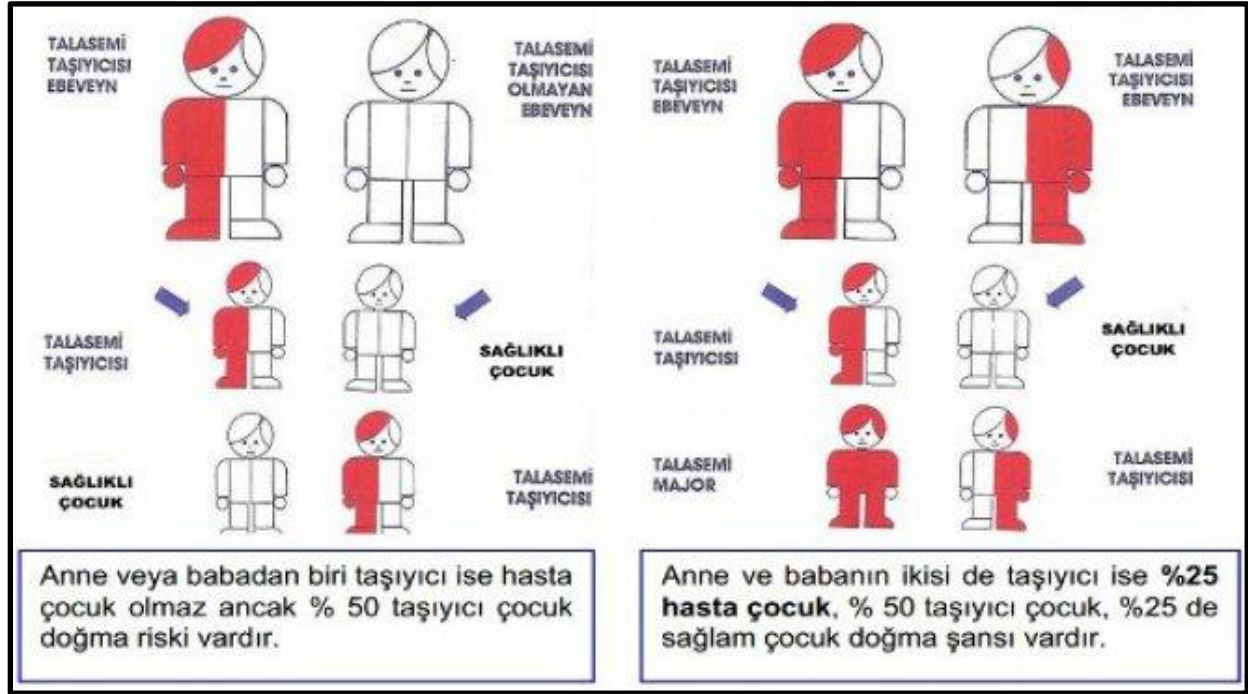
TALASEMİ (AKDENİZ ANEMİSİ)

Talasemi ve orak hücre anemisi başta olmak üzere kalıtsal kan hastalıkları ülkemizde ve dünyada önemli bir halk sağlığı sorunudur. Ülkemizde akraba evliliklerinin fazla olması, genetik geçişli bir hastalık olan Talasemi’nin görülme sıklığını arttırmakta, her yıl yüzlerce hastalıklı çocuk dünyaya gelmekte, aileler ve toplum maddi manevi zarara uğramaktadır. Talasemi taşıyıcılarının büyük çoğunluğu bu hastalığı taşıdıklarını bilmezler. Ancak Talasemi hastası bir çocuk sahibi olduklarında ya da özel kan testi yaptırdıklarında öğrenirler.

Talasemi ve diğer kalıtsal kan hastalıklarının önemini vurgulamak ve toplumda farkındalık oluşturmak adına, 1993 yılından bu yana tüm dünyada 8 Mayıs “Dünya Talasemi Günü” olarak anılmaktadır. Söz konusu gün ve içinde bulunduğu tüm hafta boyunca çeşitli eğitim, seminer ve etkinliklerle konuya vurgu yapılmaktadır.

Talasemi Hastalığı Nedir?

Kan, vücudun, organ ve dokularını besleyen ve atıkları uzaklaştıran hayati bir sıvıdır. Toplam kan hacminin %45’ini kırmızı kan hücreleri dediğimiz alyuvarlar (eritrositler) oluşturur. Alyuvarlar içerdikleri hemoglobin ile dokulara oksijen taşırlar. Hemoglobin yapısında bulunan globinin sentez bozuklukları “Hemoglobinopati” olarak adlandırılan hastalıklara yol açar. Bu hastalıklar arasında yer alan Talasemiler içinde ülkemizde en sık Beta Talasemi görülmektedir. Beta Talasemi’de (Akdeniz Anemisi) hemoglobinin yapımında yetersizlik ve bozukluk nedeniyle kanın doku ve organlara götürdüğü oksijende azalma olmaktadır. Buna bağlı olarak da Talasemi kendisini deride solukluk, halsizlik, çabuk yorulma, çarpıntı, gelişme geriliği gibi belirtilerle gösterir. Bazı vakalarda demir eksikliği anemisi ile birlikte görülmekle beraber, sıklıkla demir eksikliği anemisi ile karıştırılabilmekte ve bu nedenle özel testle tanının kesinleştirilmesi önem arz etmektedir.



Talasemi'den korunma

Talasemi'de tedavi oldukça zordur ve hasta ve ailesi için oldukça yıpratıcıdır. Bugünkü verilere göre bir hastanın yıllık tedavi maliyeti binlerce doları bulabilmektedir. Bu nedenle Talasemi gibi her iki ebeveynden de gelen bozuk genler ile geçiş gösteren kalıtsal hastalıkların kontrolünde en etkili yöntem, hastalık hakkında toplumun bilgilendirilmesi, toplum taramaları ile taşıyıcıların saptanması, onlara genetik danışma verilmesi ve gebelik öncesi tanı metotları kullanılarak yeni hastalıklı bebek doğumlarının önlenmesidir. Bu yolla Talasemi birçok ülkede kontrol altına alınmıştır.

Toplumdaki Talasemi taşıyıcıları, normal görünümde olduklarından, özel Talasemi testleri yapılmadıkça taşıyıcı olup olmadıkları anlaşılamaz. Bu sebeple riskli bölgelerde yaşayan gençlerin mutlaka evlilik öncesi Talasemi testi yaptırmaları gerekir.

Sağlık Bakanlığı tarafından 24.10.2002 tarihinde Kalıtsal Kan Hastalıkları Yönetmeliği yayınlanmıştır. Bakanlığın belirlediği 41 ilde (8 il 2013 yılında katılmıştır) Talasemi'nin de içinde bulunduğu kalıtsal kan hastalıklarını önleyebilmek için Hemoglobinopati Kontrol Programı başlatılmıştır. 2018 yılında Sayın Cumhurbaşkanımızın açıkladığı "100 Günlük Eylem Planı" kapsamında Evlilik Öncesi Hemoglobinopati Tarama Programı olarak 81 ilde uygulanmaya başlanmıştır.



Tüm bu çalışmaların sonucunda anormal hemoglobin hastası doğumunun önlenmesi amaçlanmaktadır. Programın bir diğer amacı ise, mevcut hemoglobinopati hastalarının yaşam sürelerinin uzatılarak, yaşam kalitelerinin artırılmasıdır.

Ülkemizde kayıtlı hemoglobinopati hasta sayısı 6 bin, hemoglobinopati taşıyıcı sayısı ise 1 milyon 600 bin'dir. Bu hastaların yüzde 39'u talasemi majör tanısı almıştır. Talasemi taşıyıcısı ise yüzde 64'tür. Program başlamadan önce yılda 400 hemoglobinopatili bebek doğarken, evlilik öncesi taramaların yapılmaya başlanması ile şu an bu sayı 100'ün altına inmiştir. Bebekler doğduktan sonraki 2 yıl içinde tanı almaktadırlar.

Evlilik öncesi taramalarla amaçlanan hastalık taşıyıcısı anne ve baba adaylarını saptamak ve hasta bebek doğumunu engellemektir. Yapılan evlilik öncesi taramalar sonucunda, evlenecek çiftlerin bu hastalığın taşıyıcısı olduklarını öğrenmeleri evlenmelerine engel teşkil etmemektedir. Çiftlerden biri taşıyıcı çıktığında değil her iki eş adayı da taşıyıcı olduğunda, bu çiftlerden doğan bebeklerin yüksek oranda hasta olmaları olasılığı vardır. Her ikisi de taşıyıcı olan eşler bebek sahibi olmayı planladıklarında alacakları uygun genetik danışmanlık ve preimplantasyon genetik (tüp bebek uygulaması sırasında embriyoların genetik testi yapıldıktan sonra yalnızca sağlıklı olanların seçilerek anneye transferi) işlemi ile sağlıklı bebek sahibi olabilirler. Bundan dolayı da hasta bebek doğma olasılığını önceden biliyor olmak ve bir genetik tanı merkezinin takibinde olmak önemlidir. Tarama sonucunda her ikisi de taşıyıcı çıkan çiftlerin bu merkezlere gitmesi bu yüzden de çok önemlidir

Önemli Noktalar

- Talasemi evliliğe engel değildir.
- Talasemi taşıyıcılığı bulaşıcı değildir. Temasla ya da başka bir şekilde bulaşmaz.
- Talasemi taşıyıcılığı kalıtsal bir özelliktir. Talasemi'nin çeşitli tipleri anne ya da babadan genler yoluyla çocuğa aktarılır.
- Taşıyıcı çiftler, prenatal (gebelik öncesi) tanı yöntemleri kullanılarak sağlıklı bir bebek sahibi olabilirler.