

TALASEMİ FEDERASYONU
08 MAYIS DÜNYA TALASEMİ GÜNÜ
BASIN BÜLTENİ

8 MAYIS Dünya Talasemi Günü, Dünya Talasemi Federasyonu tarafından her yıl üyesi olan ülkelerde 18 yıldan beri değişik etkinliklerle kutlanmaktadır. Dünya Talasemi Federasyonu 1987 yılında kurulmuş, 60 ülkede 98 üyesi olan bir sivil toplum örgütüdür.

Talasemi Federasyonumuz ise, 2005 yılında kurulmuş 17 ilden 21 dernek üyesi ile çalışmalarını sürdürmektedir. Dünya Talaseminin Federasyonun aktif üyesidir.

Ülkemizde 08 Mayıs 2003 tarihinde ilk defa Sağlık Bakanlığı ile beraber 10.yılında "Ulusal Talasemi Önleme " projesi ile, kutlanmaya başlanmıştır. 2003 yılından beri illerde değişik etkinlikler yapılmaktadır.

"Talasemi her ne kadar hastaları düzenli tedavi ve izlem ile normale yakın bir yaşam sürsede , zor ve pahalı bir hastalıktır. Buna karşın Talasemi, toplum eğitimi, evlilik öncesi tarama ve doğum öncesi tanı testleri ile önlenebilen bir hastalıktır."

Talasemi taşıyıcılığı nesilden nesile aktarılan irsi bir özelliktir, hastalığa dönüşmez ve başkalarına da bulaşmaz. Bu bireyler, tamamen sağlıklıdır. Bazı talasemi taşıyıcılarında solukluk ve halsizlik olabilir, toplumda en sık görülen demir eksikliği anemisi ile karıştırılarak gereksiz yere uzun süreli demir tedavisi alırlar. Talasemi taşıyıcılarına herhangi bir tedavi gerekmez, çok halsiz olduklarında Folik asit ve Çinko desteği önerilmektedir.

Özürlüler kanununda her ne kadar Talasemi Taşıyıcılığı %20 özürlü kabul edilirsede talasemi taşıyıcıları her işte çalışabilir.

Talasemi taşıyıcısı, bir talasemi taşıyıcısı evlendiğinde her doğacak çocuğun %25 olasılıkla hasta, %25 olasılıkla sağlıklı , %50 olasılıkla talasemi taşıyıcısı olarak doğacağını bilmelidir. Özellikle hamile kalmadan anne ve babanın DNA testleri yapılmalı, hamileliğin erken döneminde bebekten alınacak örneklerden elde DNA ile bebeğin sağlıklı, taşıyıcı veya hasta olduğuna karar verilmelidir.

Talasemi major denen hastalık ise, her ne kadar hastaları düzenli tedavi ve izlem ile normale yakın bir yaşam sürsede , zor ve pahalı bir hastalıktır. Buna karşın toplum eğitimi, TAŞIYICILARIN taranması ve doğum öncesi tanı testleri ile önlenebilen bir hastalıktır.

Dünyada durum: Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), talasemi taşıyıcılığı dünya genelinde %5 sıklıkta ve 270 milyon civarında olduğu ve her yıl dünyada 300.000 hasta çocuk doğumu beklendiğini yayınlamıştır.

Toplum eğitimi, taşıyıcıların taramalarla ortaya çıkarılması, taşıyıcı insanlara genetik rehberlik ve doğum öncesi tanı hizmetleri verilerek hasta çocuk doğumunu önlemek mümkün olmaktadır. Başta KKTC, Güney Kıbrıs, Yunanistan, İtalya olmak üzere diğer Akdeniz ülkelerinde talasemi sorunu büyük ölçüde çözülmüştür.

Türkiye'de durum: Türkiye'de talasemi taşıyıcı sıklığı %2.1, yaklaşık 1.500.000 talasemi taşıyıcısı bulunmaktadır. Özellikle Trakya, Marmara, Ege, Akdeniz ve Güneydoğu Anadolu'da sıklık ülke ortalamasının üzerindedir.

30.12.1993 tarihinde, 3960 sayılı Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu çıkmıştır. Kanunun yayınlanmasından sonra Sağlık Bakanlığı tarafından Antalya, Antakya, Mersin ve Muğla'da talasemi merkezleri kurulmuştur. Bu merkezlerde hastaların tedavileri yanında tarama çalışmalarına da hız verilmiştir.

23.06.2000 tarihinde **Ulusal Hemoglobinopati Konseyi** kurulmuştur. Sağlık Bakanlığı ve Ulusal Hemogloninopati Konseyi Çalışmaları sonucu, 24.10.2002 tarihinde Talasemi Kontrol Programı Tanı Ve Tedavi Merkezleri Yönetmeliği yayınlanarak yürürlüğe girmiştir.

08.05.2003 tarihinde, Sağlık Bakanlığının belirlediği 33 ilde **Hemoglobinopati Önleme Programı** başlatılmıştır. Bu Programda riskli 33 ilde Evlilik öncesi talasemi testleri yapılması planlanmıştır.

19.04.2005 tarihinde Ulusal Hemoglobinopati Konseyi yerine kurulan Talasemi Federasyonu ile Sağlık Bakanlığının ortaklaşa eğitim çalışmaları devam etmektedir.

Bu çalışmalar sonucunda, 2003 yılından beri 30 ilde 46 talasemi merkezi kurulmuş olup, 2009 yılında evlenen çiftlerin %82 i taranmıştır, böylece yeni doğan talasemi hastası da %87 azalmıştır.

Eğer bu çalışmalar başlamasaydı, her yıl beklenen hasta sayısı 400 olacaktı, 2002 yılında kayıtlı hasta sayısı 4500 iken, 8 yılda 3200 daha artarak sayımız 7700 olacaktı. Talasemi önleme projesi ile hasta sayısı 2002 yılından beri toplam 968 artış göstermiş şu anda hasta sayımız 5500 civarında kalmıştır.

2002 yılından beri önleme yapılmasaydı, beklenen yeni hastaların bugüne kadar tedavi masraflarının devlete maliyeti 88.000.000TL olacaktı, oysa hasta sayısı giderek azaldığı için devlete maliyet 42.000.000 TL olmuştur. Ülkemizde yüzde 90 hasta doğumu engellendiği gibi devletin kasasına 46.000.000 TL tasarruf sağlanmıştır.

Talasemi Federasyonu, yeni talasemili hastaların doğmaması ve talasemili hastalarında doğru ve ulaşılabilir tedavi olanaklarına ulaşarak topluma kazandırılması için yoluna devam ediyor...

Prof. Dr. Duran Canatan
Talasemi Federasyonu Genel Başkanı
www.talasemifederasyonu.org.tr