

HATAY İLİ TALASEMİ İLE MÜCADELESİ MAKRO ÇALIŞMA ÖRNEĞİ

STRUGGLE WITH THALESSEMIA İN HATAY: WORKING SAMPLE MACRO

SHU Özlem ÇELENK,
Dr. Ümit Mutlu TIRYAKI
Hatay Halk Sağlığı Müdürlüğü,
Ebe Sevgi AYKAÇ
Ödemiş Toplum Sağlığı Merkezi

Özet

Amaç: Bu çalışma ile talasemi hastası bebek doğumunun önlenmesi amaçlanmaktadır.

Yöntem: Çalışma da okul eğitimleri, farklı kurumlarla eğitim çalışmaları gerçekleştirildi. Çift taşıyıcı ailelerle yüz yüze görüşmeler ev ziyaretleri ile gerçekleştirildi.

Bulgu: Kalıtsal kan hastalıklarından Hemoglobinopatiler ilimiz için önemli bir halk sağlığı sorunudur. 2011 yılında Hatay ilinde 1072 çift taşıyıcı evli ve 2000'nin üzerinde hasta sayısı tespit edilmiştir.

Sonuç: Çalışma sonucunda Hemoglobinopati Tanı, Kontrol ve eğitim Merkezi kuruldu, İl Hemoglobinopati Stratejisi kitabı yazılarak 2017 yılında hasta bebek doğumunun sıfır olması yönünde çoklu çalışmalar kurumsallaştırıldı.

Anahtar kelime; Hemoglobinopati, Talasemi, çift taşıyıcı aile, taşıyıcı, toplumla sosyal hizmet.

Abstract

This study is intended to prevent the birth of babies suffering from thalassemia. At work, school education, educational studies were performed with different institutions. Married couple registered with home visits with families face to face interviews were carried out. Abnormal haemoglobins hereditary blood diseases for our province is a major public health problem. In the province of Hatay 1072 couples with both partners being haemoglobinopatic carrers and over 2000 patients in 2011. Provincial Strategy Hemoglobinopathy book written in 2017, is zero in the direction of the birth of sick babies, multiple studies were institutionalized.

Key Words:Haemoglobinopathies, carries family, Social Work with community

Giriş

Anormal hemoglobinler ve talasemiler, dünyada ve özellikle ülkemizin de yer aldığı Akdeniz kuşağında karşılaşılan en yaygın kalıtsal hastalıklardan bir tanesidir. Dünya Sağlık Örgütü'nün yayınlarına göre dünyada talasemi ve anormal hemoglobin taşıyıcı sıklığı % 5,1'dir ve yaklaşık 266 milyon taşıyıcı vardır.(WHO,1994,S.1-62) Halk sağlığı sorunu olan anormal hemoglobinlerin başlıcaları HbS, HbE, HbD, HbC ve HbO-Arab'dır. Hemoglobinopatiler içinde Türkiye'de en sık görülen hemoglobin tipi hemoglobin S'dir. (Kılınç,2006,s.23)Türkiye genelinde sıklık % 0,37-0,6 arasında iken, özellikle Çukurova bölgesinde bazı yörelerde bu sıklık % 3-44 arasında saptanmıştır.(Özsoylu S.Sahinoğlu M.1975 s.25) Talasemi, önceleri sadece Akdeniz ülkelerinde yaygın olduğu sanıldığından, adı Yunanca "Thalas" (Akdeniz) sözcüğünden gelmektedir. Günümüzde ise Kuzey Afrika, Ortadoğu, Hindistan, Çin, Güneydoğu Asya gibi malaryanın sık olduğu ülkelerde, Avrupa ve Amerika'da yüksek oranlarda

gözlenmektedir.(Bunn HF.1986s.60-61) Ülkemizde görülme sıklığı bölgesel farklılıklar göstermekle birlikte %0,6–12 arasında olduğu gösterilmiştir (Arcasoy A. Canatan D.2002 s.13-17).

Hemoglobin (Hb) molekülünü oluşturan globin zincirlerinden birinin veya daha fazlasının yapılmaması veya az miktarda yapılması ile karakterize olan ve genetik geçiş gösteren n bir grup hastalığa talasemi adı verilmektedir. Beta globin zincirinin az yapılması (β +) veya hiç yapılmaması ile giden talasemilere (β 0) beta talasemiler adı verilir.(Gümrük F.Altay Ç.1995s . 7-16) Belirtiler ilk 6 aydan sonra kansızlık (anemi) olarak kendini gösterir. Bu çocukların yaşam boyu 3-4 haftada bir kan nakline ihtiyaçları vardır. Anemiyi düzeltmek için yapılan konsantre kan transfüzyonları çocuğun yaşamını uzatırken, vücutta demir birikimine yol açar ve çeşitli organların fonksiyonları bozulur. Hemoglobinopati hastalığı hastayı ömür boyu hastaneye bağımlı kılan, yaşam kalitesini düşüren ve ekonomik gerilemeye yol açan bir hastalıktır.(web.www.talasemi federasyonu.org.tr)

Türkiye’de yaklaşık 1.300.000 talasemi taşıyıcısı olduğu ve 4000 hasta birey bulunduğu bildirilmektedir. Bu hastaların büyük bir kısmı erken yaşta kaybedilmektedir. Bu hastalığın tedavisinde genel olarak kan transfüzyonları ve demir şelasyonu kullanılmaktadır.(Canatan D,Köse MR,Ustundağ M,Haznedaroğlu D,Ozbaş S,2006. S.9)

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), hemoglobinopati kontrol programlarını, 1970’li yıllarda Akdeniz bölgesinde uygulamaya başlamıştır. Akdeniz’de ilk kurulan “Talasemi Kontrol Programı” Sicilya’da uygulanmış ve başarılı olunmuştur. Sicilya’da beta talasemi sıklığı % 5-9 ve HbS % 2 oranında görülmektedir. Sicilya bölgesi sağlık yönetimi doktor, hemşire, teknisyen ve sosyal çalışmacıların görev aldığı 14 merkezde ve Palermo’da bir prenatal tanı merkezi oluşturularak korunma programını başlatmışlardır. 1984 yılında bölgesel kayıt sistemi oluşturulmuştur. 1982-1989 yılları arasında hasta doğumunun % 55 oranında azaldığı bildirilmiştir. 1990’larda hasta doğumu sıfırlanarak aile ve hastalara finans desteği ve iş bulma sorunları ön plana çıkmıştır. 2000’li yıllarda bu sorunların da çözüldüğü bildirilmiştir. İtalya’da Ferrara’da, Sardinya’da, Yunanistan, İngiltere ve Kıbrıs’ta 1970’li yıllarda başlayan çalışmalar ile 10 yılda başarılı sonuçlar alınmıştır.(Bozkurt G.2002 S.41).

Hemoglobinopatili yıllık doğan hasta sayısı 332.000 olup, bunların 275.000’i orak hücre anemili ve 56.000 Talasemi’li doğmakta, 30.000’i düzenli transfüzyon alır iken, 55.000’i alfa Talasemi ye bağlı perinatal dönemde kaybedilmektedir. Doğumların % 75’i endemik bölgelerde, %

13’ü ise göçlerden dolayı diğer bölgelerdedir (Canatan D.2008 S.18).

Ülkemizde Çukurova, Akdeniz kıyı şeridi, Ege ve Marmara bölgelerinde Talasemi taşıyıcılığı çok sık görülmektedir. İç Anadolu, Doğu ve Güneydoğu Anadolu’da yeterince araştırma merkezi olmadığından bu yörelerdeki kesin sayı bilinmemektedir. Sağlıklı Türk popülasyonunda beta Talasemi taşıyıcı sıklığı % 2,1’dir. Türkiye’de yaklaşık 1.300.000 taşıyıcı ve 4000 civarında hasta olduğu Sağlık Bakanlığı tarafından bildirilmiştir. (Genelge 2005)

Türkiye’de çok sayıda hemoglobin varyantının görülmesi, Anadolu’da yıllar boyunca çok çeşitli ırk ve kültürlerin yaşamasından ve akraba evliliklerinden kaynaklanmaktadır. Türkiye’de yapılan her 5 evlilikten biri akraba evliliğidir. Akraba evlilikleri en çok (%70) birinci dereceden akrabalar arasında gerçekleşmektedir (Altunsu Tanju 2008) .

Hemoglobinopati Tanı ve Tedavi Merkezi, 2004 yılında da Antakya ACSAP Merkezi bünyesinde kurulmuştur. Daha önce alınan İl Hıfzıssıhha Kurul Kararı 03.12.2004 yılında yenilenmiştir.

2011 yılında Hatay ilinde 1072 çift taşıyıcı evli ve 2000’nin üzerinde hasta sayısı mevcut idi. Mevcut durum neticesinde hemoglobinopatiler konusunda hâlihazırda yürütülen tıbbi yaklaşımların yanında, sosyal hizmet uygulamaları kapsamında değerlendirilerek hasta bebek doğumunun önlenmesi çalışmaları yapmak ihtiyacı doğmuştur. Sosyal Hizmet Uygulamalarının Toplumla Çalışma (Makro müdahale)ilkeleri kapsamında müdahale planı hazırlanmıştır. Mevcut sorunun çözümüne yönelik olarak üç ayrı müdahale planı hazırlanmıştır.

Taşıyıcı Ailelere Yönelik Müdahale Planı:

İlk planlama 2010 yılında taşıyıcı ailelere yönelik olarak yapılmıştır. Bu kapsamda hazırlanan proje Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı’na sunulmuş ve Sosyal Kalkınma Mali Destek Programı kapsamında kabul edilmiştir. ‘Hemoglobinopati (sıckle cell anemi ve talasemi) Hastalığı Çift Taşıyıcı Evli Çiftlerin Prenatal Tanı, Genetik Danışmanlık, Çocuk Doğurma ve Hamilelik ile İlgili Eğitim Verilmesi’ adı ile 2011 Mart ayında uygulanmaya başlanmıştır. Taşıyıcı aile; hem kadının hem erkeğin taşıyıcı olma durumudur. İki taşıyıcı bireyin evliliğinden doğacak olan çocukların %25 olasılıkla talasemi hastası olma riski bulunmaktadır.%50’sinin talasemi taşıyıcısı ve %25’inin tamamen sağlıklı birey olma olasılığı bulunmaktadır. Taşıyıcı ailelerin pek çoğu doğurganlık yaşındadır. Bu nedenle öncelikle taşıyıcı

ailelerin eğitimlerinin yapılmasının hastalıkla mücadelede önemli olduğu düşünülmüştür.

Hatay İl Sağlık Müdürlüğü'nün kayıtlarına göre Hatay ilinde tespit edilen hemoglobinopati taşıyıcısı birbiriyle evli 1072 aile (2144 kişi) bulunmaktaydı. Kayıtlı 1072 çift taşıyıcı evli ailenin 1065'ine(%99,3) ulaşıldı. Bir Sosyal Hizmet Uzmanı ve 4 eğitimli hemşireden oluşan iki ayrı gezici ekip oluşturuldu, tüm taşıyıcıların ev adresleri tespit edilerek, kurulan ekip tarafından evlerinde ziyaret edildi. Taşıyıcı çiftlerden aydınlatılmış onam alındıktan sonra, sosyo-demografik özelliklerini sorgulayan bir anket formu uygulandı. Anket uygulandıktan sonra taşıyıcı çiftlere kalıtsal kan hastalığı, prenatal tanı, genetik danışmanlık ve hamilelik ile ilgili bilgiler aktarıldı.

07.04.2011 tarihinde İl Sağlık Müdürlüğü toplantı salonunda proje açılış toplantısı gerçekleştirilmiş olup, yaklaşık 200 katılımcıya Hemoglobinopati hastalığı, proje ve hastalığı önleme faaliyetleri hakkında bilgilendirme yapılmıştır.

Proje Kapsamında;

1.1 07.04.2011 tarihinde İl Sağlık Müdürlüğü toplantı salonunda proje açılış toplantısı gerçekleştirilmiştir. Yaklaşık 200 katılımcıya Hemoglobinopati hastalığı, proje ve hastalığı önleme faaliyetleri hakkında bilgilendirme yapıldı.

1.2. 11.04.2011 tarihinde AÇ/SAP Şube Müdürü tarafından proje ekibine Hemoglobinopatiler, teşhis, tedavi, yaklaşımlar ve önleme konulu eğitim verildi.

1.3. 19.04.2011 tarihinde Samandağ Kaymakamlığı ziyaret edildi.

1.4. 27.04.2011 tarihinde Altınözü Kaymakamlığı ziyaret edilerek, Atatürk İlköğretim Okulu Toplantı salonunda yaklaşık 150 katılımcı bilgilendirildi.

1.5. 8 Mayıs Dünya Talasemi Günü nedeniyle Arkeoloji Müzesi önünde proje standı açılarak halka bilgilendirme yapılarak broşür dağıtılmıştır.

1.6. 31.05.2011 tarihinde Reyhanlı Kaymakamlığı ziyaret edilerek Halk Eğitim Merkezi Toplantı Salonunda yaklaşık olarak 200 katılımcı bilgilendirildi.

1.7. 03.06.2011 tarihinde ilimiz valisi sayın M. Celalettin LEKESİZ başkanlığında toplantı gerçekleştirildi. Toplantıya, Vali Yardımcıları, İl Sağlık Müdürü, İl Millî Eğitim Müdürü, İl Müftüsü, Alevi Şeyhi ve Sağlık Müdürlüğü personeli katıldı. Toplantıda Talasemi hastalığı ile mücadele tüm yönleri ile ele alındı.

1.8. 20.09.2011 tarihinde İskenderun Kaymakamlığı ziyaret edilerek yaklaşık olarak 150 katılımcı bilgilendirilmiştir.

1.9. 08.12.2011 tarihinde Talasemi hastalarına yönelik olarak özürü maaşları ve evde bakım ücretleri ile ilgili bilgilendirme toplantısı yaklaşık 150 kişilik katılımcıyla Hatay İl Sağlık Müdürlüğü Toplantı Salonunda gerçekleştirilmiştir.

Proje sürecinde yazılı ve görsel basında Talasemi hastalığı ve proje hakkında bilgiler yer almış olup toplumda farkındalık yaratılmaya çalışılmıştır.

Proje kapsamında AÇ-SAP Şubesi tarafından Altınözü, Antakya, Belen, Dört Yol, Erzin, Hassa, İskenderun, Kırkhan, Kumlu, Reyhanlı, ilçelerinde 285 öğretmen, 541 Din görevlisi ve 180 okul müdürüne yönelik eğitimler verilmiştir.

14.03.2012 tarihinde kayıtlı 1072 çift taşıyıcı evli ailenin 1065'ine(%99,3) ulaşılarak çalışmamız tamamlandı. Çalışmadan elde edilen bilgiler SPSS 11,5 programına yüklenerek istatistiksel analiz yapılarak Balkan Medikal Journal 2013 Aralık sayısında yayınlanmıştır. Elde edilen bulgulardan bazıları aşağıdaki gibidir.

Tablo 1. 1065 çift taşıyıcı ailenin Hatay ili genelindeki dağılımı

Samandağ	252
Reyhanlı	60
Dört Yol	36
Erzin	15
Belen	1
Kırkhan	12
İskenderun	261
Hassa	5
Yayladağı	4
Kumlu	1
Altınözü	16
Payas	2
Antakya	410

Tablo 2. Kadınların yaş gruplarına göre dağılımı

Yaş Grubu	Sayı	Yüzde (%)
25 ve altı	265	24.9
26-30	226	21.2
31-35	214	20.1
36-40	148	13.9

Tablo 3. Hemoglobin elektroforezi yaptırma durumu

Hemoglobin elektroforezi	Sayı	Yüzde(%)
Evet	850	79.8
Hayır	215	20.2
Toplam	1065	100.0

Tablo 4. Taşıyıcı Olduğunu Bilme Durumu

Taşıyıcılığı bilme	Sayı	Yüzde(%)
Evet	1040	97.6
Hayır	25	2.4
Toplam	1065	100.0

Tablo 5. Doğum Öncesi Prenatal Tanı Yaptırma Durumu (1. Gebelik)

Prenatal Tanı Yaptırma Durumu	SSayı	Yüzde(%)
Evet	285	34.4
Hayır	506	61.1
Düşük	37	4.5
Toplam	828	100.0

Tablo 6. Prenatal Tanı yaptırmama nedeni

Prenatal Tanı Yaptırmama Nedeni	SSayı	Yüzde(%)
Böyle bir testten haberim yoktu	289	66.0
Ekonomik sıkıntı nedeniyle	75	17.1
Doğacak çocuğumun sağlığını kadere bıraktım	40	9.1
Eşim engel oldu	34	7.8
Toplam	438	100.0

Yürütülen çalışma sonrasında sonuç raporu yazılarak İl Sağlık Müdürlüğüne sunulmuştur.

2-İlimiz Talasemi çalışmalarından elde edilen sonuçlar:

Tedavi Hizmetlerine Yönelik Sağlık Sistemi mevcut
Genetik Danışmanlık yetersiz
Prenatal tanı olanakları kısıtlı olarak gözlenmiştir.

2.1.Birinci basamak kuruluşları ve faaliyetleri:

Hemoglobinopatiler konusunda eğitim, taşıyıcı ve toplum taraması, evlilik öncesi çiftlere tarama ve genetik rehberlik hizmeti veren, hemoglobin elektroforezi veya kolon analizi yöntemlerinin uygulanabildiği merkezlerdir.

Mevcut durum: İlimizde AÇ-SAP Merkezi, 2 pratisyen hekim,2 hemşire,1 sözleşmeli tıbbi teknisyen ve 1 sözleşmeli bilgi işlem personeli ile bu hizmeti yürütmektedir.

Öneriler;

AÇ-SAP Merkezine bağlı olarak hizmet veren Hemoglobinopati Tanı Merkezi'nin eğitim ve danışmanlık hizmetlerini artırmaya yönelik olarak yeniden yapılandırılması uygun olacaktır. Bu amaçla Talasemi Eğitim Merkezi oluşturulmalıdır. Oluşturulacak merkez, görsel sunumların izlenmesine olanak sağlayan, teknik yeterliliğe sahip, en az 2 eğitim odası bulundurulmalıdır.

Çalışan donanımlı personel sayısının artırılarak Hemoglobinopatiler konusunda eğitici eğitmen eğitimlerine tabi tutulmalıdır.

Talasemi eğitim merkezi, tespit edilen çift taşıyıcı evlilerin eğitimi yanında, oluşturacakları eğitim planı ile ilimiz Aile Sağlığı Merkezlerinde çalışan hekim ve yardımcı sağlık personeli, okullar, din adamlar ve kanaat önderlerinin eğitimlerini organize etmelidir.

Hemoglobinopati Tanı Merkezinde tespit edilen taşıyıcı çiftler Talasemi Eğitim Merkezine yönlendirilmeli ve bakanlığımızca geliştirilmiş olan 'Hemoglobinopati Çift Taşıyıcı Takip Formu' ön bilgileri doldurularak ilgili Aile Sağlığı Merkezine gönderilmelidir. Çiftlerin takibi ilgili Aile Hekimi tarafından devam ettirilmeli, gerçekleşen gebelikler aynı form ile kayıt altına alınmalıdır. Hemoglobinopati Çift Taşıyıcı Takip Formu Aile Hekimliği sistemi içerisine entegre edilmelidir.

Mevcut uygulamada kullanılan onam formunda yer alan "başta taşıyıcı çiftler olmak üzere tüm çiftlerin doğum öncesi metotlardan yararlanması önerilir" ibaresi yerine yeni bir form geliştirilerek, tüm eğitimlere rağmen evlilik kararından vazgeçmeyen çiftlerin prenatal tanı işlemlerini mutlaka yaptırılmaları yönünde eğitim verilmelidir.

Oluşturulacak Talasemi Eğitim Merkezi çalışmaları içerisinde yeni evlenen çiftlere yönelik ev ziyaretleri de yer almalıdır. Merkez yeni evlenen her taşıyıcı çiftte ev ziyaretleri düzenleyerek, eğitim vermeli, hazırlanan bilgilendirici materyal ile iletişim bilgilerini içeren dosya teslim edilmelidir. Hastalığın önlenmesinde yeni evlenen taşıyıcı çiftlerin önemi büyüktür. 2011 yılında ilimizde 302 taşıyıcı çift evlenmiştir.

Prenatal tanı süreçlerinin anlatımı ve takibi önem arz etmektedir. Öte yandan prenatal tanı işlemlerinin nerede yapılacağı netleştirilerek, işlemin yapılacağı merkez veya merkezlerle işbirliğine gidilerek gebelerin randevuları bizzat alınmalıdır.

2.2. İkinci basamak kuruluşları ve faaliyetler:

İkinci basamak kuruluşları, bünyesinde hemoglobinopatiler konusunda eğitim ve genetik rehberlik hizmetlerine yönelik bir ünite, kan merkezi veya istasyonu, en az 5 yataklı tedavi ünitesi ile araştırma laboratuvarı bulunan hemoglobinopati tanı ve tedavi merkezidir.

İlimizde, Antakya devlet hastanesi bünyesinde hizmet verilmektedir.

2.3. Üçüncü basamak kuruluşları ve faaliyetler:

Üçüncü basamak kuruluşları, hemoglobinopatiler konusunda moleküler düzeyde laboratuvar hizmetleri ve veya prenatal tanı ünitesi ve/veya

kemik iliği nakil ünitesi içeren mutasyon analizi, doğum öncesi tanı ile kemik iliği transplantasyonu hizmetlerinden tümünü veya herhangi birini vermek suretiyle ileri tetkik ve tedavi yapan merkezlerdir.

Mevcut durum;

İlimizde Mustafa Kemal Üniversitesi prenatal tanı işlemlerini gerçekleştirmektedir.

Öneriler;

Prenatal tanı sürecinde karşılaşılan en önemli sorun uygulanacak yöntem ile ilgilidir. Amniosentez ve CVS (chorion villus sampling-kor yon villus örnekleme) sıklıkla uygulanan iki yöntemdir.

Amniosentez gebeliğin 16-20. haftasında, CVS gebeliğin 9-12. haftasında uygulanmaktadır.

Mevcut yönetmelikte uygulanacak yöntem ile ilgili ibareler açık değildir. Ancak test sonucunun "hasta" olarak gelmesi halinde cerrahi müdahale için bebeğin haftası önem arz etmektedir. 16. haftasında Amniosentez yapılan gebenin sonuçları yaklaşık 4 hafta sonra gelmektedir. 20 haftalık bir bebeğin kürtajı pek çok anne ve bizim için kabulü zor bir süreç olmaktadır. Tanı yöntemi olarak erken haftalarda yapılabilen yöntemin tercih edilmesi ya da test sonuçlarının erken değerlendirilmesi konusunda çalışmalar yapılmalıdır.

Yönetmelikte özel hastanelerinin durumu net değildir. Amniosentez işlemlerini yapmalarına mani bir durum yoktur. Ancak hemoglobinopatilerin önlenmesi çalışmalarında kurumsallaşabilmek için testlerin standart kazanması gerekmektedir.

İşlem özel merkezlerde yapılsa dahi, gönderilen laboratuvarın genetik tanı onaylı olması gerekmektedir. Bu hususta hizmet standardı belirlenmelidir. Preimplantasyon tanı yöntemi (PGD) genetik hastalıkların önlenmesinde önemli bir yöntemdir. Ancak maliyetinin yüksekliği uygulama sıklığını azaltmaktadır.

Preimplantasyon tanı yönteminin sosyal güvenlik kapsamında değerlendirilmesi, hastalık maliyetleri ile karşılaştırılması uygun olacaktır.

Her yıl 8 ile 18 arası hasta bebek doğumunun gerçekleştiği ilimizde, halkımızın Talasemi hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı, ancak verilen eğitimler sonrasında konuya hassasiyetin arttığı gözlenmiştir. Talasemi

hastalığını önleme faaliyeti olarak yürüttüğümüz proje, ilimiz idarecileri ve halkı tarafından sahiplenilmiştir. Özellikle 137 gebe ile yapılan çalışmalar olumlu sonuçlar vermiştir. Sağlık çalışanları olarak bizlerin, yapılacak çalışmalar ile Talasemi hastalığının önlenebileceğine olan inancımız daha da artmıştır.

Bu sonuç raporunun ardından 22.03.2012 tarihinde Sayın Valimiz M.Celalettin LEKESİZ'in başkanlığında 'Kalıtsal Kan Hastalıklarının Önlenmesine Yönelik İstişare Toplantısı' yapılmış, 2012 yılının ilimizde Talasemi Mücadele Yılı olarak kabul edilmesi kararlaştırılmıştır.

Talasemi Merkezi yeniden yapılandırılarak, 30 Mart 2012 tarihinde Hatay Halk Sağlığı Müdürlüğü Hemoglobino-pati Tanı, Kontrol ve Eğitim Merkezi (HETKEM) adını almış, talasemi hastalığı ile mücadelede kayıt, tarama, genetik danışmanlık, takip ve eğitim faaliyetlerinin yürütülmesi konularında hizmet vermek amacıyla yeniden yapılandırılmıştır.

Hetkem; Hasta ve çift taşıyıcı kayıtları, tarama ve genetik danışmanlık hizmetlerinin geliştirilmesine ek olarak çift taşıyıcı çiftlere ev ziyareti, gebelik takibi ile prenatal (doğum öncesi) tanı testi uygulanmasının sağlanması ve sonuç takibi, sağlık çalışanlarına konu ile ilgili eğitim verilmesi, halkın kalıtsal kan hastalıkları konusunda bilgilendirilmesine yönelik etkinlikler yapılması ve eğitimler düzenlenmesi, hastalara psikososyal destek verilmesi gibi faaliyetler yürütmekte olup ilgili diğer kurumlarla işbirliği içerisinde çalışmalarını sürdürmektedir.

Hatay ilinde 2004 yılı il Hıfzıssıhha Kurul Kararı yenilenecek 'evlilik öncesi Hemoglobin elektroforezi yaptırılması' zorunlu hale geldiğinden ve uygulamaya başlandığından beri, Hatay ilinde resmi nikah yaptıran çiftlere hemoglobin elektroforezi testi uygulanmıştır. Ancak kayıt dışı evli olan çiftlere de ulaşım tarama testi yapılmasını sağlamak, bütün Talasemi ve Orak Hücreli Anemi hastalarına ve çift taşıyıcı olan anne-baba adaylarına ulaşım amacıyla, bütün ilçelerde her aile hekimi başkanlığında bölgede görevli olan öğretmen, muhtar ve din görevlisinden oluşan komisyonlar aracılığı ile Halk Sağlığı Müdürlüğümüz tarafından çalışmada yürütülmüş, tespit edilebilen resmi nikâhı olmayan çiftlere Talasemi testi yapılmıştır. Komisyon çalışmalarının sonucu olarak her bölgede daha güvenilir envanter çıkarılmaktadır. Öncelikli olarak komisyon üyelerinin hastalıklarla ilgili bilgi sahibi olmasını sağlamak üzere, 258 aile hekimi, 369 öğretmen, 276

din görevlisi, 205 muhtar ve 20 sağlık çalışanına eğitim verilmiştir. Ardından Hatay ili Acil servislerinde çalışmakta olan hekimler ile Kadın Hastalıkları ve Doğum uzmanı hekimlere yönelik Talasemi ve Orak Hücreli Anemi hastalıkları ile ilgili bilgilendirme toplantısı yapılmıştır.

Toplum farkındalığının artırılması amacıyla düzenlenen etkinliklerde kullanılmak üzere 100.000 adet el broşürü, 3 farklı içerikte 4000 adet afiş, 5000 eğitim CD'si hazırlanmıştır.

8 Mayıs Dünya Talasemi günü etkinlikleri kapsamında düzenlenen törende 2012 yılı Hatay Talasemi hastalığı ile mücadele yılı ilan edilmiş, İlimiz Valisi Sayın M. Celalettin LEKESİZ tarafından yapılan basın açıklaması ile kamuoyuna duyurulmuştur. Etkinlik kapsamında 6, 7 ve 8. sınıf öğrencileri arasında Talasemi ve Orak hücreli Anemi hastalıkları ile ilgili resim yarışması düzenlenmiş, dereceye giren öğrencilere ödülleri ilimiz Valisi tarafından verilmiştir.

Tedavi merkezlerimizde takip ve tedavileri yapılan hasta ve ailelerinin rol aldığı talasemi ve orak hücreli anemi hastalıkları tanıtım filmi çekilmiş olup, 8 Mayıs Dünya Talasemi Günü etkinlikleri kapsamında gösterime sunulmuştur. Etkinlikler kapsamında Antakya, Samandağ, Kırıkhan, İskenderun ve Reyhanlı ilçelerimizde 51 adet duyuru panosunda Talasemi hastalığı ile ilgili bilgiler yer almıştır. Tüm Aile Sağlığı Merkezleri ile Toplum Sağlığı Merkezlerine broşür gönderilmiş ve afişler asılmıştır.

Hemoglobino-patiler konusunda eğitim CD'si hazırlanmış olup, ilimizdeki bütün dernek, sivil toplum kuruluşları ve okullara gönderilmiştir.

Her ayın ilk üç iş günü Antakya ve İskenderun alışveriş merkezlerinde bilgilendirme stantları açılmakta ve broşür dağıtılmaktadır.

5 Eylül 2012 tarihinde Halk Sağlığı Haftası etkinlikleri kapsamında kent müzesi önünde stant kurulmuş, taşıyıcı olup olmadıklarını öğrenmek isteyenlerden kan alınmış, sonuçların telefonla kendilerine bildirilmiştir.

Tüm çalışanlarına izletilmek üzere 52 adet tanıtım filmi ile asılmak ve dağıtılmak üzere 15'er adet afiş, 500'er adet el broşürü Hatay ilindeki tüm kamu kurum ve kuruluşlarına gönderilmiştir.

İktidar parti ve muhalefet partiler başta olmak üzere siyasi parti genel müdürlükleri, gençlik kolları ve kadın kolları teşkilatlarının her birine 1 adet tanıtım filmi, 15 adet afiş, 200 adet el broşürü gönderilmiştir.

İlçe müftülüklerine 500 adet afiş, 5.000 adet el broşürü, muhtarlıklara 500

afiş ve 2500 el broşürü gönderilmiştir.

Halka hastalıkları tanıtmak ve bilinç oluşturmak amacıyla yerel TV ve radyolarda canlı yayınlar düzenlenmiştir. Haber programlarında ve yerel gazetelerde Hemoglobinopati ile ilgili haberler yapılmıştır. Ulusal radyo olan TRT FM’de canlı röportaj yapılmıştır.

3-J) Toplum Eğitime Yönelik Müdahale Planı

Bu kapsamda evlilik çağına gelmemiş öğrenim gören gençlerin eğitimleri planlanmış ve proje halinde hazırlanarak Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansına sunulmuştur. “Hatay Talasemi ile Savaşıyor” adlı proje, Doğu Akdeniz Kalkınma Ajansı’nın Sosyal Destek Programı kapsamında desteklenmiş ve Milli Eğitim Müdürlüğü’nün ortaklığı ile yürütülmüştür.

Zorunlu eğitimin 8 yıl olduğu günlerde 8. sınıflara yönelik yapılan planlama, uygulama aşamasına gelindiğinde 9.sınıflar da eklenerek Hatay ilinde 52.375 öğrenciyi eğitim verilmiştir.

Proje kapsamında Antakya ve tüm İlçe Toplum Sağlığı Merkezlerinde görevli 12 Doktor ile merkez ve tüm İlçe Milli Eğitim Müdürlüklerinde görevli 12 millî eğitim çalışanı görev almıştır. 8.sınıf 27649, 9.sınıf 24406 öğrenciyi eğitimler eğitmen doktorlar tarafından verilmektedir. Eğitimler 03 Aralık 2012 tarihinde tüm ilde eş zamanlı olarak başlamıştır. Proje kapsamında 52 bin öğrencinin eğitimleri gerçekleştirilerek, Mayıs ayının sonunda tamamlanmıştır. Proje kapsamında eğitim modülü oluşturulmuştur. Bu kapsamda yerel aktörlerin yer aldığı ‘Talasemi yok et’ müzikli tanıtım filmi çekilmiştir. Öğrenciler tarafından, ailelerine okumak üzere ‘sayın veli’ mektubu hazırlanmış ve zarf içerisinde ailelere gönderilmiştir. Hemoglobinopati hastalığı ve önlenmesi konularını içeren sunum hazırlanmıştır. Okul eğitimleri Soru- Cevap bölümü ile sonlandırılmıştır.

Okul Eğitimleri ile amaçlanan; toplumun talasemi konusunda bilgilendirilerek, evlilik aşamasına gelmeden tedbir alınmasını sağlamaktır. Eğitimlerde öğrencilerimiz de dâhil isteyen herkes Hemoglobinopati Tanı Kontrol ve Eğitim Merkezi’ne başvurarak ücretsiz olarak test yaptırabileceği ve talasemi hastalığının bulaşıcı bir hastalık olmadığı da vurgulandı. Eğitimler sonrasında öğrenciler gruplar halinde merkezimize gelerek kan testi yaptırıldılar. Taşıyıcı bulunmaları halinde merkezin doktorları tarafından yeniden bilgilendirildiler.

4) İl Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planının Hazırlanması

Hastalığın önlenmesi konusunda çalışmalar yürütülürken, hizmet veren kamu ve özel kurumların da hizmetlerinin gözden geçirilmesi, yeniden yapılandırılması, işbölümü ve koordinasyonun sağlanması gerekliliği ortaya çıktı. Bu nedenlerle ‘Hemoglobinopati Tanı, Kontrol ve Eğitim Merkezi’ kuruldu. Merkez taşıyıcı olduğu tespit edilen bireylere yönelik verdiği eğitimlerin dışında, taşıyıcı gebelerin takibi, ev ziyaretleri, üniversite ile işbirliği gibi yeni uygulamalar yapmaya başladı.

Kurumlar arası işbirliği ve koordinasyonun iyi işlenmesini sağlamak üzere ‘İl Hemoglobinopati Stratejisi hazırlıkları’ başlatıldı. Plan çerçevesinde nihai amaç olarak 2017 yılında sıfır hasta bebek doğumu hedeflenmiştir. Bu çalışmanın amacı; Hatay ili genelinde birbiriyle evli taşıyıcı çiftlere ulaşarak, onların demografik ve ailesel özelliklerini incelemek, taşıyıcı çiftlere gebelik, doğum, prenatal tanı ve genetik danışmanlık eğitimi vererek hasta çocuk doğumunu tamamen engellemektir.

Hemoglobinopati kontrol programı ile tanı ve tedavi merkezleri yönetmeliği gereğince Hemoglobinopatilere yönelik;

- Eğitim
- Tarama
- Genetik Danışma
- Doğum öncesi ve sonrası tanı
- Hastaların tedavilerine ilişkin her türlü faaliyetler
- Tanı ve tedavi merkezleri
- Kayıt, bildirim, sevk ve izin işlemlerini kapsayan hizmetler yürütülmektedir.

Tüm bu faaliyetlerin etkin bir şekilde yerine getirilebilmesi için her basamaktan sağlık hizmeti sunucularının işbirliği içinde olması gerekir. Bu koordinasyonu sağlamak için, kamu sektörünün ve özel sektörün çeşitli kurum ve kuruluşlarını, idareleri, sektör temsilcilerini ve üniversitenin ilgili bölümlerini içine alan yeni yönetsel ve örgütsel yapı zorunluluğu ortaya çıkmıştır. Bu zorunluluğun somut çıktısı İl Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem planıdır. İl Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planı hazırlık çalışmaları, 5018 sayılı Kamu Mali Yönetimi ve Kontrol Kanununun ilgili maddesi çerçevesinde başlatılmıştır. İl Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi; stratejik gelişme eksenlerinin, stratejik amaç ve hedeflerin operasyonel bir plana dönüşmesini sağlayarak, Hemoglobinopati

hastalığının önlenmesi faaliyetlerini acık ve anlaşılır kavramlar halinde sunacaktır.

İl Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi hazırlık çalışmalarına aşağıdaki sorulara yanıt aranarak başlanmıştır.

Talasemi ile mücadele sürecinde neden bir "Strateji ve Eylem Planı"na ihtiyaç duyduk? Çalışmalarımızı yazılı/basılı bir plan yokluğunda yürütürken karşılaştığımız zorluklar nelerdi?

Böyle bir planı hazırlayarak neleri başarmayı hedefliyoruz? Strateji ve Eylem Planını ile bu plan ortaya çıkacak? Ayrıca, planın uygulamasından öncelikli olarak hangi kurum/birim sorumlu olacak?

Yukarıdaki sorulara yanıt aradığımız tarihte ilimizdeki Hemoglobino- patili hasta sayısı 1905'e ulaşmış bulunmaktaydı. İlimizde, 10.08.1994 tarihinden bu yana İl Hıfzıssıhha Kurul Kararı ile evlilik öncesi test olarak bilinen hemoglobin elektroforezi testi zorunlu olarak yapılmaktadır.

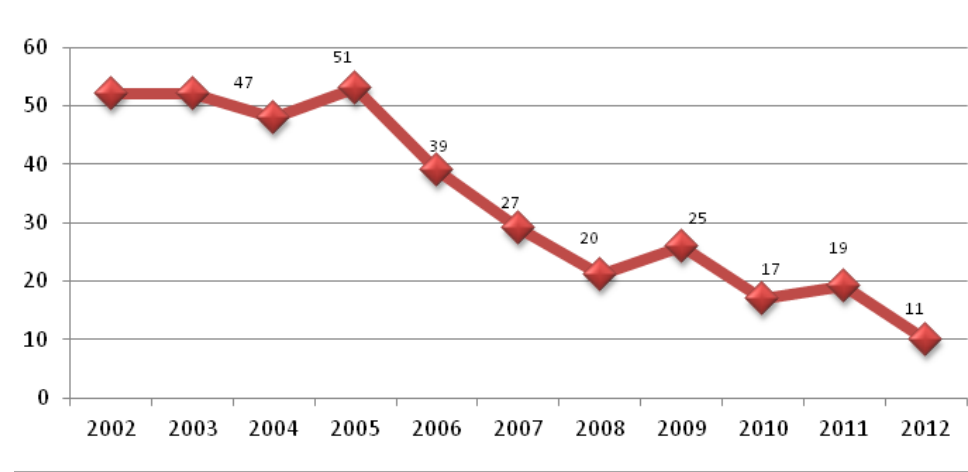
İl Hemoglobinopati Strateji Planı hazırlıklarına alt ve üst komisyon üyeleri belirlenerek başlanmıştır.5 ay süren çalışmanın ardından 2013 yılında basımı gerçekleştirilmiştir. Planda , ' Hemoglobinopati hastası bebek doğumunu önlemek' nihai amaç olarak belirlenmiş, bu nihai amaca ulaşmak için de 4 stratejik amaç belirlenmiştir. Planın izleme değerlendirmesi, üst ve alt komisyon üyelerince uygun görülen performans kriterlerinin üç aylık periyotlarla takibi ile mümkün olacaktır. Bu çalışma ile Hemoglobinopati olgularının sayısının azaltılmasında en etkin yöntemler taşıyıcıların tespit edilmesi, taşıyıcılara genetik danışmanlık verilmesi ve prenatal tanı metotlarının kullanılması ile hemoglobinopati bebek doğumlarının önlenmesidir. Bu yöntemlerin kullanılması ile birçok ülkede hemoglobinopati bebek doğumları azaltılmıştır. Hatay ilinde hazırlanan strateji planı ile talasemi hastası bebek doğumlarının önlenmesi amaçlanmıştır.

Belirlenen nihai amaç, 4 stratejik amaç ve 8 hedef aşağıda görülmektedir. B2013-2017 Hatay İli Hemoglobinopati Kontrol Stratejisi ve Eylem Planının nihai amacı, İlimizde Hemoglobinopati hastası bebek doğumunu önlemektir. Bu nihai amaca ulaşma yolundaki stratejik hedefler:

İlimiz halkını hemoglobinopati hastası bebek sahibi olma riskinden korumak Hemoglobinopati Tanı Kontrol ve Eğitim Merkezinin yeniden yapılandırılması

Doğum öncesi tanıda işbirliği, koordinasyon ve standartların belirlenmesi Hemoglobinopati hastalarının teşhis ve tedavi hizmetlerinin kalitesi artırılarak hizmet sunumu sağlamak olarak belirlenmiştir.

Tablo 7. Doğum Yıllarına Göre Hatay İli Hemoglobinopati Hasta sayısı (20.12.2012 itibarıyla)



Tablo 8. Hemoglobinopati Tanı, Kontrol ve Eğitim Merkezi Temel Göstergeleri

TEMEL GÖSTERGE	Birim	MEVCUT DEĞER	SORUMLU KURULUŞ
Hasta sayısı	Kişi	2033	HETKEM
Çift Taşıyıcı Çift Sayısı	Çift	1530	HETKEM
Yeni Doğan Hasta Sayısı	Kişi	11 1	HETKEM
Tek Taşıyıcı Sayısı	Kişi	Bilinmiyor	HETKEM
Genetik Danışmanlık Verilen Çift Sayısı	Çift	790	HETKEM
Ev Ziyaretinde Bulunulan Çift Taşıyıcı Evli Sayısı	Kişi	187 2	HETKEM
Yıllık Çift Taşıyıcı Evli Gebe Sayısı	Kişi	239 3	HETKEM

- 1.2012 yılına ait doğan hasta sayısı
- 2.01.06.2012 tarihi ile 20.12.2012 tarihleri arasında gerçekleşen ev ziyareti
- 3.30 Mart-20 Aralık 2012 dönemi takip edilen toplam çift taşıyıcı evli gebe sayısı

Tablo 9. 20 Aralık 2012 tarihi itibariyle çift taşıyıcı evli gebelere ait göstergeler

1- Gebeliği Devam Edenler	109
Doğum Yapanlar	102
2- Gebeliği Sonlandırılanlar	14
3- Düşükle Sonlanan Gebelikler	14
4- Prenatal Taniya Giden Gebe Sayısı	175
5- Randevu Tarihini Bekleyen Gebe Sayısı	15
6- Prenatal Taniya Gitmeyen Gebe Sayısı	26

- 1- 20.12.2012 tarihi itibariyle gebeliği devam edenler.
- 2- 30 Mart 2012 tarihi ile 20 Aralık 2012 tarihi arasında gebeliği sonlandırılanlar.
- 3- 30 Mart 2012 tarihi ile 20 Aralık 2012 tarihi arasında düşükle sonlanan gebe sayısı.
- 4- 30 Mart 2012 tarihi ile 20 Aralık 2012 tarihi arasında prenatal taniya giden gebe sayısı.
- 5- 20 Aralık 2012 tarihi itibariyle randevu tarihini bekleyen gebe sayısı.
- 6- 30 Mart 2012 tarihi ile 20 Aralık 2012 tarihleri arasında taniya gitmeyen gebe sayısı.

Tablo 10. Doğum Öncesi Tanı Göstergeleri

GÖSTERGE	BİRİM	MEVCUT DEĞER	ULAŞILMAK İSTENEN PERFORMANS HEDEFLERİ	TARİH	SORUMLU KURULUŞ
Taniya başvuran gebe sayısı	Kişi	175 1	Tüm Çift Taşıyıcı Evli gebeler	2013-2017	HETKEM
Taniya başvurmayan gebe sayısı	Kişi	26	0	2013-2017	HETKEM
MKÜ yapılan tanı sayısı	Kişi	108	Tüm gebeler	2013-2017	HETKEM
İl dışı merkezlerde yapılan tanı sayısı	Kişi	59	0	2013-2017	HETKEM
Özel merkezlerde yapılan tanı sayısı	Kişi	7	İl Hıfzıssıhha Kurul kararının uygulanması	2013-2017	HETKEM
Taniya başvurmayan gebelerin gerekçelendirilmesi	Kişi	26 2	Form hazırlanarak Uygulamaya geçilmesi	2013-2017	HETKEM
Tanı Yöntemi; CVS	İşlem sayısı	134	Kayıt altına alınması	2013-2017	HETKEM
Tanı Yöntemi; Amniyosentez	İşlem sayısı	38	Kayıt altına alınması	2013-2017	HETKEM
Tanı yöntemi CVS/ Amniyosentez	İşlem sayısı	3	Kayıt altına alınması	2013-2017	HETKEM

- 1.30.03.2012-20.12.2012 tarihi arasında prenatal taniya giden gebe sayısı,
- 2.30.03.2012-20.12.2012 tarihleri arasında taniya gitmeyen gebe sayısı,

Tartışma ve Sonuç

Hemoglobinopati ile mücadeleye başladığımız 2010 yılı son çeyreğinde, il sağlık müdürlüğü verilerinin yeterli olmadığı tespit edildi. İl Sağlık Müdürlüğü ilgili birimleri, çalışma prensibi gereği, her ay tespit edilen taşıyıcı çiftleri bakanlığa bildirmekte idi. Ancak, mevcut çift taşıyıcıların ikamet ve iletişim adresleri, sahip oldukları sağlıklı ve hasta çocuk sayıları, gebelikte preimplantasyon tanı yöntemlerine başvuru yapıp yapmadıkları, tanı yöntemlerinden haberdar olup olmadıkları ve hayatta olup olmadıkları yönünde verilerimiz bulunmuyordu. Hastalar hakkında ise, yalnızca tedavisini ilimiz hastanelerinde sürdürenlerin bilgileri mevcut idi. Ancak Adana ilinin yakın olması ve alışkanlıklar nedeniyle pek çok hasta tedavisini orada sürdürüyordu. Ölüm bildirim sisteminde hemoglobinopati seçeneği olmadığından kaybedilen hastalar kayıttan düşülemiyor ve hasta sayısı mevcuttan daha yüksek görünüyordu.

Yapılan değerlendirme toplantıları ile tüm bu olumsuzlukların giderilmesi amacıyla müdahale planı hazırlandı. Sosyal Hizmet mesleğinin makro müdahale ilkeleri ışığında sorun tüm boyutları masaya yatırıldı. Genetik geçişli yaygın bir hastalık olan hemoglobinopatinin önlenmesinde birey ve gruplarla çalışmanın yeterli olmayacağı, toplumun her kesimini hedef alan planlamaların yapılması gerektiği açıkta.

Bireylerle ya da gruplarla doğrudan uygulama gerçekleştiren sosyal hizmet uzmanları, müracaatçıların karşılanmayan ihtiyaçları doğduğunda ya da hizmetlerde boşluklar oluştuğunda toplum gelişimi etkinliklerinde yer alırlar. Örneğin toplumda ergen yaşta hamilelikler çoğaldığında okul sosyal hizmeti alanında çalışan uzmanlar okul sisteminde cinsellik eğitimi programlarının hazırlanmasında rol alabilirler. Toplum çalışmasında sosyal hizmet uzmanının etkinlikleri, bir veya daha fazla sorun için vatandaşların organizasyonunu teşvik etmek ve harekete geçirmek, sorunun doğasını tanımlamak, ilgili grupların çalışmalarını koordine etmek, gerçekleştirilebilir amaçlar formüle etmek, halkla ilişkiler ve toplum eğitimi çalışmalarının içinde olmak, araştırma yürütmek, planlama, mali kaynakları tanımlamak, bir amaca ulaşmak için stratejiler geliştirmek ve kaynak kişi olmaktır.(Zastrow,2004)

Rothman ve Tropman(1987:3-26)toplumla çalışma modellerinden sosyal planlama modelinde, sosyal planlama, hem yerel hem toplumsal düzeyde uygulanan, akılcı problem çözme metotları kullanılarak gelişme, genişletme, sosyal hizmetlerin ve sosyal politikaların koordinasyonu şeklinde tanımlanmaktadır.(Duyan ,Özgür ve Özbulut .2008, ss.151-152)

Sosyal hizmet mesleğinin bilgi temelinde toplumla çalışma teorileri incelenmiş ve hemoglobinopati hastalığı ile mücadele stratejileri belirlenmiştir. Yürütülen çalışmalar, problemin tanımlanması, ilişkiler ağının belirlenmesi, mevcut durumun masaya yatırılması, alternatif hizmet sunumlarının değerlendirilmesi, planlama, uygulama ve sonuçların izlenmesi şeklinde koordine edilmiştir.

Yürütülen çalışmalarda sorun ve çözüm sürecinde etkisi olan tüm paydaşlar belirlenerek işbirliği yapılmıştır. Çift taşıyıcı aileler, kamu ve özel sağlık kuruluşları, üniversite, müftülük, alevi şeyhleri ve kanaat önderleri, muhtarlar, öğretmenler, mülki amirler, kamu kurumları, belediyeler, talasemi derneği, tabip odası ve gönüllülerin katılımı ile çözüm önerileri geliştirilmiş ve süreç sosyal hizmetin toplumla çalışma modelleri ışığında koordine edilmiştir.

Çalışmalar esnasında, ilimiz halkının talasemi hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı ancak verilen eğitimler sonrasında konuya hassasiyetin arttığı gözlenmiştir. Çalışmalar ilimiz idarecileri tarafından sahiplenilmiş ve çalışmalara güç katmıştır. İlimiz valisi ve eşleri Sayın Zehra LEKESİZ toplantı ve ev ziyaretlerine bizzat katılarak çalışmalarımızı desteklemiştir. İlimizin bölgesel farklılıkları göz önünde bulundurularak dini liderler konu hakkında bilgilendirilmiş ve destekleri istenmiştir. İlimizin sıcak iklim kuşağında olması, günde dört aile ziyareti yapmayı güçleştirmiştir. Ancak her yıl 8 ile 18 arası hasta bebek doğumunun gerçekleştiği ilimizde, önleme çalışmalarının gerekliliğine olan inancımız artmıştır. Hatay ilinde yürütülen hemoglobinopati çalışmalarının nihai amacı 2017 yılında hasta bebek doğumunun sıfır olması amaçlanmış ve uygulamaya konulmuştur.

Kaynaklar

1. Arcasoy A.Canatan D. Dünyada ve Türkiye’deTalasemi ve Hemoglobinopatiler. In:Arcasoy A,Canatan D,Köse M,Üstündağ M.Eds. Hemoglobinopati ve Talasemi,Önlem,Tanı,Tedavi Antalya:Siyah Grafik Matbaacılık Ltd. St:2002:13-17
2. Altunsu T.5.Uluslararası Talasemi Yaz Okulu Bilimsel Kitabı.2008
3. Bozkurt G.Thalassemia prevention and control program of in the Turkish Republic Nothern Cyprus.In: Bozkurt G.2nd International Thalassemia Summer School,01-05 April 2002 Girne KKTC. P.41
- 4.Canatan D. Köse M.Üstündağ M.Haznedaroğlu D.Ozbaş S. Hemoglobinopathy Control Program in Turkey.Community Genet 2006:9:124-6

5. Canatan D. 5. Uluslararası Talasemi Yaz Okulu. 2008. Antalya/Turkey Kurs Kitabı s.18
6. Duyan V. Sayar ÖÖ., Özbulut M. Sosyal Hizmeti Tanımak ve Anlamak 2008
7. Genelge. Hemoglobinopati Kontrol Programı Genelgesi 2005\62
8. Gümrük F. Altay Ç. Talasemiler Hacettepe Katkı Dergisi. 1995: 16:7-326
9. Özsoylu S, Sahinoğlu M. Haemoglobinopathy, Survey in an Eti. Turk vil-lage. Hum. Hered. 1975; 25(1):50-9
10. Zastrow, C. Introduction to Social Welfare. Eight Edition. USA Thomson Brooks/Cole 2004
11. WHO. Guidelines for the control of hemoglobin disorders. In: Model B(ed) World Health Organization Hereditary Disease Programme. Document of the vilt annual meeting of WHO working group on hemoglobinopathies, Sardinia, 1989, (WHO/HDP/GL/94.1) 1994. pp. 1-62
12. web. www.talasemi federasyonu.org.tr