



T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI
Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü

EVLİLİK ÖNCESİ HEMOGLOBİNOPATİ TARAMA
PROGRAMI SAHA REHBERİ

Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı

2018

EVLİLİK ÖNCESİ HEMOGLOBİNOPATİ TARAMA PROGRAMI

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. Ülkemizde, talasemi ve orak hücre anemisi başta olmak üzere, kalıtsal kan hastalıkları önemli bir halk sağlığı sorunudur. Türkiye'de, beta-talasemi taşıyıcı sıklığı %2,1'dir. Talasemi taşıyıcılarının büyük çoğunluğu bu hastalığı taşıdıklarını bilmezler. Ancak Talasemi hastası bir çocuk sahibi olduklarında ya da özel kan testi yaptıklarında öğrenirler.

Ülkemizde 30.12.1993 tarihinde 3960 sayılı Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu çıkmıştır. Bu çerçevede 1994 yılında Bakanlığımıza bağlı olarak Antalya, Antakya, Mersin ve Muğla'da talasemi merkezleri kurulmuştur. Kalıtsal Kan Hastalıkları ile Mücadele Kanunu'na dayanılarak hazırlanan "Kalıtsal Kan Hastalıklarından Hemoglobinopati Kontrol Programı İle Tanı ve Tedavi Merkezleri Yönetmeliği" 24 Ekim 2002 tarihli ve 24916 sayılı Resmi Gazete'de yayımlanmıştır.

Ülkemizde Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Çocuk ve Ergen Sağlığı Daire Başkanlığı tarafından, hemoglobinopatiler açısından riskli olan 41 ilimizde (Adana, Ankara, Antalya, Aydın, Batman, Bilecik, Burdur, Bursa, Çanakkale, Denizli, Diyarbakır, Düzce, Edirne, Erzurum, Eskişehir, Gaziantep, Hatay, İçel, Isparta, İstanbul, İzmir, Kahramanmaraş, Karaman, Kayseri, Kırklareli, Kocaeli, Konya, Kütahya, Manisa, Muğla, Sakarya, Şanlıurfa, Tekirdağ, Afyonkarahisar, Kilis, Mardin, Osmaniye, Siirt, Şırnak, Uşak, Yalova), Hemoglobinopati Kontrol Programı yürütülmekte olup evlenecek çiftlere aile hekimlerince evlilik raporu verilmeden önce hemoglobinopatilerle ilgili bilgilendirme yapılarak evlilik öncesi tarama yapılmaktadır. 2018 yılı Kasım ayından itibaren program 81 ilde uygulanmaya başlanacaktır.

Hemoglobinopati Kontrol Programının uygulandığı 41 ilde; 2017 yılında, evlenecek çiftlerin %87'si taranmıştır. 2003 yılından bu yana toplam 19.430 hasta, 409.654 taşıyıcı saptanmıştır. Bu hastaların %34'ü Talasemi tanısı almıştır. Talasemi taşıyıcısı ise %64'dür. Yine bu 41 il için hemoglobinopatili doğan bebek sayısı 300'den 100'ün altına inmiştir. Tüm bu çalışmaların sonucunda anormal hemoglobin hastası doğumunun önlenmesi amaçlanmaktadır. Programın bir diğer amacı ise, mevcut hemoglobinopati hastalarının yaşam süreleri uzatılarak, yaşam kalitelerinin artırılmasıdır.

Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü ve Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü'nün ortak çalışması ile Aile Hekimlerinden evlilik öncesi taramalarla ilgili daha sağlıklı bilgi toplayabilmek amacıyla bir veri toplama sistemi oluşturulmuştur. Sistem sahada kullanılmaya başlanmıştır. Yine aynı genel müdürlükler hemoglobinopatilerle ilgili klinik bilgi toplanması ve hasta bireylerin sağlıklı takibi için bir sistem oluşturmuşlar, sistem bilgi üretmeye başlamıştır.

Taramanın amacı nedir?

Evlilik öncesi dönemde hemoglobinoopatiler açısından her ikisi de taşıyıcı çiftleri belirlemek ve sağlıklı bebek sahibi olmaları için gereken çalışmaları yürütmek, hemoglobinoopatilerden kaynaklı morbidite ve mortaliteyi engellemektir.

Tarama ile hangi hastalıkların erken tanısı konabilir?

Tarama programı ile Talasemi ve Orak Hücre Anemisi başta olmak üzere, hemoglobinoopatiler açısından taşıyıcı çiftleri evlilik öncesi dönemde belirlemektir.

Kimlere, kimler tarafından uygulanır?

- Evlilik öncesi dönemde evlilik raporu almak için aile hekimlerine başvuran erkek adaylara tarama testi uygulanır. Eğer erkek eş adayında taşıyıcılık saptanırsa ya da sonuç şüpheli çıkarsa mutlaka kadın eş adayına da tarama testi uygulanmalıdır.
- Özel durumlarda her iki eş adayına da tarama testi uygulanabilir.
- Tarama testleri için kan örnekleri, eş adaylarının kayıtlı oldukları ya da evlilik raporu almak için başvurdukları Aile Hekimliği Birimlerinde(AHB) alınabilir.

Nasıl yapılır

- Evlilik raporu almak için AHB'ye başvuran eş adaylarına aile hekimi tarafından bilgi verilerek Taahhütname (Ek-1) ve Bilgilendirilmiş Onam Formu(1) (Ek-2) imzalatılır.
- Tarama testleri için kan örnekleri, eş adaylarının kayıtlı oldukları ya da evlilik raporu almak için başvurdukları AHB'de, EDTA'lı tüpe 2cc olarak alınır ve aynı gün laboratuvara gönderilemeyecekse uygun koşullarda muhafaza edilir.
- Kan örneklerinin AHB'lerden laboratuvarlara taşınması İl Sağlık Müdürlükleri tarafından sağlanmalıdır.
- Kan örnekleri; Tüketici Güvenliği ve Halk Sağlığı Laboratuvarları Daire Başkanlığı tarafından o il için belirlenen/yetkilendirilen laboratuvarlarda test edilir.

İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ

Tarama Programı illerde İl Sağlık Müdürlüğü Çocuk, Ergen, Kadın, Üreme Sağlığı Hizmetleri (ÇEKÜS) Birimi tarafından yürütülecektir. İl program sorumlusu; Halk Sağlığı Başkan Yardımcısı ya da ÇEKÜS Birim Sorumlusudur. İlde yürütülen çalışmalardan Halk Sağlığı Hizmetleri Başkanı ve İl Sağlık Müdürü de sorumludur.

Taramadaki Görevi

- İlde evlenecek tüm çiftler evlilik raporu almak için AHB'lere başvurduklarında bu tarama programının uygulanmasını sağlamak
- Evlilik öncesi danışmanlık hizmetinin verilmesini organize etmek
- Tarama için AHB'lerde alınan kan örneklerinin, Tüketici Güvenliği ve Halk Sağlığı Laboratuvarları Daire Başkanlığı tarafından o il için belirlenen/yetkilendirilen laboratuvarlara gönderimini sağlamak
- Yapılan taramaların aile hekimlerince AHBS'ye veri girişlerinin yapılmasını sağlamak ve KDS sistemi üzerinden kontrolünü, ilin aylık ve yıllık veri takiplerini yapmak
- Tarama sırasında oluşan teknik problemlerin çözümü ve Halk Sağlığı Genel Müdürlüğüne bildiriminde görev almak

- Tarama ile ilgili olarak sađlık personelinin hizmetiçi eđitimlerini planlamak ve uygulamak
- İlde taramada her ikisi de taşıyıcı çıkan çiftlerin bebek sahibi olmadan önce aile hekimleri tarafından takip edilip edilmediđini denetlemek
- İlde taramada her ikisi de taşıyıcı çıkan çiftlerin genetik danıřmanlık merkezleri tarafından izlenmesini sađlamak
- İldeki tarama hizmetlerini yılda en az iki kez yerinde denetlemek
- Tarama Programında ülke hedeflerine ulařabilmek için il düzeyinde strateji belirlemek ve uygulamak
- Genetik Hastalıklar Tanı Ve Tedavi Merkezlerine sevkleri takip etmek
- Halka yönelik bilgilendirme çalışmalarını yürütmektir.

Tarama Programlarında AHB'lerinin Görev Yetki ve Sorumlulukları

Evlilik öncesi hemoglobinopati taraması; kendisine kayıtlı nüfustan evlenecek olan çiftlere evlilik öncesi danıřmanlık vermek, gerektiđinde danıřmanlık için TSM/SHM'lere yönlendirmek, evlilik raporu düzenlemeden önce hemoglobinopati taraması için, başvuran erkek adaydan kan almak, kan örneklerini İl Sađlık Müdürlükleri tarafından toplanana kadar uygun biçimde muhafaza etmek, bilgileri AHBS'ye girmek, kan testi sonucunu takip etmek, taşıyıcı çıkan olgularda danıřmanlık vermek / verilmesini sađlamak ve kendine kayıtlı ise diđer eş adayının da test için kan örneđini almak/ başka aile hekimine kayıtlı ise test yaptırdığını takip etmek, her ikisi de taşıyıcı çıkan çifti genetik danıřmanlık için yönlendirmekle sorumludur. Her ikisi de taşıyıcı olan çiftten kadının kayıtlı bulunduđu aile hekimi, kadını gebelik öncesi de takip edecek, hasta çocuk dođumu söz konusu olduđunda İl Sađlık Müdürlüğüne bildirecektir.

Tarama ile ilgili tüm veriler aile hekimi tarafından AHBS'ye kaydedilmelidir. Özellikle kadın eş adayının T.C kimlik numarası ve telefon numarası kaydedilmek zorundadır. Çünkü erkek eş adayı taşıyıcı çıktıđında mutlaka kadın eş adayına da tarama testi yapılması gerekmektedir. Ve kadın eş adayı başka bir aile hekimine kayıtlı olabilir. Ayrıca dođabilecek hukuki süreçler nedeni ile alınan taahhütname ve onam formları aile hekimi tarafından en az 10 yıl süre ile saklanmalıdır. Aile hekimi görev yerini deđiřtirdiđinde ise söz konusu belgeler İl Sađlık Müdürlüğüne devredilmelidir.

Taramada Görevli Sađlık Personelinin Eđitimi

Taramada görev alacak aile hekimi ve aile sađlığı çalışanı hizmetçi eđitimleri il sađlık müdürlükleri tarafından sađlanır. Eđitimlerde Çocuk ve Ergen Sađlığı Daire Başkanlığı tarafından gönderilen eđitim dokümanları kullanılmalıdır.

TARAMA TESTLERİ NERELERDE YAPILIR?

Aile Sađlığı Biriminde EDTA'lı tüpe alınan kan örnekleri, Tüketici Güvenliđi ve Halk Sađlığı Laboratuvarları Daire Başkanlığı tarafından o il için belirlenen/yetkilendirilen laboratuvarlarda test edilir. Tarama testi sonuçları; bu laboratuvarlarda görevli biyokimya uzmanları tarafından, Tüketici Güvenliđi ve Halk Sađlığı Laboratuvarları Daire Başkanlığınca hazırlanarak sahaya gönderilmiş olan "Hemoglobinopati Tanı Rehberi" dođrultusunda deđerlendirilir ve aile hekimleri tarafından da AHBS'ye veri giriřleri yapılır. Laboratuvarlara kanların taşınmasından İl Sađlık Müdürlükleri sorumludur.

TARAMA METODU

Tam Kan Sayımı (CBC), HPLC (Yüksek Performanslı Sıvı Kromatografisi), Kapiller Elektroforez yöntemleri kullanılır.

TARAMADA TAKİP EDİLECEK BASAMAKLAR

Ek-3'deki Akış Şeması kullanılacaktır.

SEVK

Eş adaylarından her ikisi de taşıyıcı ya da laboratuvar sonuçları şüpheli olan olgularda mutlaka çiftler hematoloji uzmanına, ilde hematoloji uzmanı yoksa dâhiliye uzmanına sevk edilmelidirler.

TARAMA İŞLEMLERİNİN UYGULANMA VE KAYITLANMASI

Tarama ile ilgili tüm veriler aile hekimi tarafından AHBS'ye kaydedilmelidir. Özellikle kadın eş adayının T.C kimlik numarası ve telefon numarası kaydedilmek zorundadır. Çünkü erkek eş adayı taşıyıcı çıktığında mutlaka kadın eş adayına da tarama testi yapılması gerekmektedir. Ve kadın eş adayı başka bir aile hekimine kayıtlı olabilir. Ayrıca doğabilecek hukuki süreçler nedeni ile alınan aydınlatılmış onam formu aile hekimi tarafından en az 10 yıl süre ile saklanmalıdır. Aile hekimi görev yerini değiştirecekse söz konusu belgeler İl Sağlık Müdürlüğüne devredilir.

Aile hekimi tarafından AHBS'ye kaydedilen veriler İl Sağlık Müdürlüğü ÇEKÜS Birimi tarafından KDS üzerinden takip edilerek ilde yapılan taramaların takibi sağlanacaktır. Taramayı gerçekleştiren uygulayıcılar her türlü sorunlarında öncelikle illerindeki İl Sağlık Müdürlükleri ile iletişime geçecek, İl Sağlık Müdürlüklerinin ilgili birimlerinin yetkilerini aşan durumlarda, ilgili müdürlük yetkilisince durum, Çocuk ve Ergen Daire Başkanlığına elektronik posta ile bildirilecektir. İl Sağlık Müdürlükleri illerindeki tüm uygulayıcılara elektronik posta adreslerini ve iletişim bilgilerini bildirmelidir.

Eş adayları tarafından ya da laboratuvar tarafından aile hekimine iletilen tarama sonuçları, AHBS'deki sonuç kısmına aile hekimince işlenecektir. Erkek eş adayının tarama sonucu taşıyıcı ya da şüpheli çıktığında, kadın eş adayına da tarama testi uygulanması gerekmektedir. Kadın eş adayının tarama sonucu görülmeden erkek eş adayının evlilik raporu düzenlenmemelidir. Eşlerin her ikisinin taşıyıcı çıkması evliliğe engel bir durum olmamakla birlikte, her iki eş adayına ait tarama sonuçları çıktıktan sonra, sonuç ne olursa olsun evlilik raporu düzenlenebilir. Mutlaka danışmanlık verilmelidir.

Her ikisi de taşıyıcı çıkan çiftler hematoloji uzmanına ilde hematoloji uzmanı yoksa dâhiliye uzmanına sevk edilmelidir. Kesin tanının ardından mutlaka genetik danışmanlık almaları sağlanmalı ve bebek sahibi olmadan önce de Genetik Hastalıklar Tanı Ve Tedavi Merkezlerine yönlendirilmelidirler. Bir üst merkeze yönlendirilen çiftlerden Ek-4'te yer alan Bilgilendirilmiş Onam Formu (2) belgelerini doldurmaları istenir ve doğabilecek hukuki süreçler nedeni ile alınan taahhütname ve onam formları aile hekimi tarafından en az 10 yıl süre ile saklanmalıdır. Aile hekimi görev yerini değiştirdiğinde ise söz konusu belgeler İl Sağlık Müdürlüğüne devredilmelidir.

Ek-1 Taahhütname

TAAHHÜTNAME

Evlilik Raporu almak için tarihinde,
Aile Hekimliği Birimine müracaat ettim/ettik. Hemoglobino patiler hakkında danışmanlık verildikten sonra Evlilik Öncesi Hemoglobino patı Taraması için kan örneği verdik. Tarama sonuçlarımızın bizzat kendimizin gelip alması gerektiği söylendi ve "Kan Alındı Belgesi" verildi.

Tarama sonucumuzu kendimiz aldıktan sonra şüpheli/taşıyıcı/hasta çıkmamız durumunda da "Evlilik Öncesi Hemoglobino patı Tarama Programı Bilgilendirilmiş Onam Formunu" okuyup imzalayacağımızı kabul ve taahhüt ederiz.

Tarama sonucunda şüpheli/taşıyıcı/hasta olmamız durumunda, kan vermek için başvurduğumuz Aile Hekimliği Birimine gelmediğimiz ve gerekli danışmanlığı almadığımız takdirde tüm sorumluluğun tarafımıza ait olacağını ve hiçbir görevli kişi, kurum ve kuruluş hakkında hukuki ve cezai dava açmayacağımızı kabul ve taahhüt ederiz.

| | | | |
|-----------------------|--|-----------------------|--|
| Erkek Eş | | Kadın Eş | |
| Adayı Adı : | | Adayı Adı : | |
| Soyadı : | | Soyadı : | |
| TÇ Kimlik No : | | TÇ Kimlik No : | |
| Baba Adı : | | Baba Adı : | |
| Anne Adı : | | Anne Adı : | |
| Doğum Tarihi : | | Doğum Tarihi : | |
| Doğum Yeri : | | Doğum Yeri : | |
| Adres : | | Adres : | |
| Telefon : | | Telefon : | |

İmza.....

İmza.....

Kimlik bilgileri yukarıda yazılı olan kişi/kişilere Evlilik Öncesi Hemoglobino patı Tarama Programı hakkında bilgi verilmiş olup, imzaladığı bu taahhütname kendisine tebliğ edilmiştir.....

Danışmanlık Veren

Onaylayan

Ek-2 Bilgilendirilmiş Onam Formu (1)

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU (1)

Ülkemizde hemoglobinopatilerin endemik olması nedeni ile kendime hemoglobinopatilerin tanısına olanak sağlayan testlerin yapılmasına izin veriyorum. İlgili doktorlar tarafından yapılacak laboratuvar incelemesinin şekli, riskleri, anlamı ve başarı şansı ayrıntılı olarak anlatıldı. Evlilik öncesi tammın önerilme nedenleri, akraba evliliklerinin doğuracağı muhtemel sonuçlar, uygulanacak girişimin şekli (kan alınması), riskleri, yapılacak testlerin anlamı ve doğruluk oranları bizlere tarafından ayrıntılı olarak anlatıldı. Özellikle aşağıdaki konular vurgulandı:

- 1- Kan alınması işlemleri yumuşak doku enfeksiyonları için risk oluşturabilir.
 - 2- İlk girişimde yeterli miktarda kan alınmaz ya da test işlemlerinde hata gelişir ise girişimin tekrarlanması gerekebilir.
 - 3- Biyokimyasal analiz sonuçlarını yorumlamak bazen güç olabilir ya da laboratuvar yönteminin belli orandaki hata payından dolayı; alınan sonuçlar kişideki gerçek durumu yansıtmayabilir.
 - 4- Yapılan test var olan riske yönelik olup, sadece riskli hastalık hakkında bilgi verir. Diğer hastalıklarla ilgili herhangi bir bilgi veya fikir vermez.
 - 5- Testlerde herhangi bir patoloji bulunması durumunda sonucun doğrulanması amacı ile ikinci kez kan örneği alınması gerekebilir.
 - 6- Sonuçlar genelde 1 (bir) hafta içinde alınır.
 - 7- Her testin yalancı pozitif veya negatif çıkma ihtimali bulunmaktadır. Her test yüzde yüz doğru sonuç vermeyebilir. Testin negatif olması tamamen sağlıklı olduğunuz anlamını taşımamaktadır. Sessiz taşıyıcılık olabilir.
 - 8- Eğer çiftlerden sadece birisine test yapılmakta ve çıkan sonuç hemoglobinopati yönünden "taşıyıcı" ya da "şüpheli" olduğunu göstermekte ise diğer çifte de testin uygulanması zorunludur.
 - 9- Her iki çifte de yapılan testlerin patolojik sonuçlara sahip olması çiftlerin evlenmesine kanuni bir engel teşkil etmemektedir.
 - 10- Hemoglobinopati taşıyıcısı olan çiftlerin çocuk sahibi olmaları sırasında mevcut olan % 25 lik hasta çocuk, % 50 lik taşıyıcı çocuk ve % 25 lik sağlam çocuk doğurma ihtimallerinin her doğum için sadece risk oranları olduğu, her doğumda bu risklerin tekrarlanabileceği ve her doğumda aynı risk sonucu aynı özellikte çocuk sahibi olabilecekleri unutulmamalıdır.
 - 11- Başta taşıyıcı çiftler olmak üzere tüm çiftlerin doğum öncesi tanı metodlarından yararlanması önerilir.
 - 12- **Yapılan test sonuçlarını testi yaptıran kişi tarafından teslim alınmadığı takdirde tüm sorumluluk kişinin kendisine aittir.**
- Tüm sorunlarımız ve anlamadığımız noktaların aydınlatılması için Aile Hekimliği Birimine ya da danışmanlık aldığımız merkeze bizzat başvurarak bilgi alabilirsiniz.

Yukarıdaki yazıyı okudum (tarafından bana okundu) ve anladım. Yazıdaki tıbbi terimler bana açıklandı.

İşlemin yapılmasına izin veriyorum

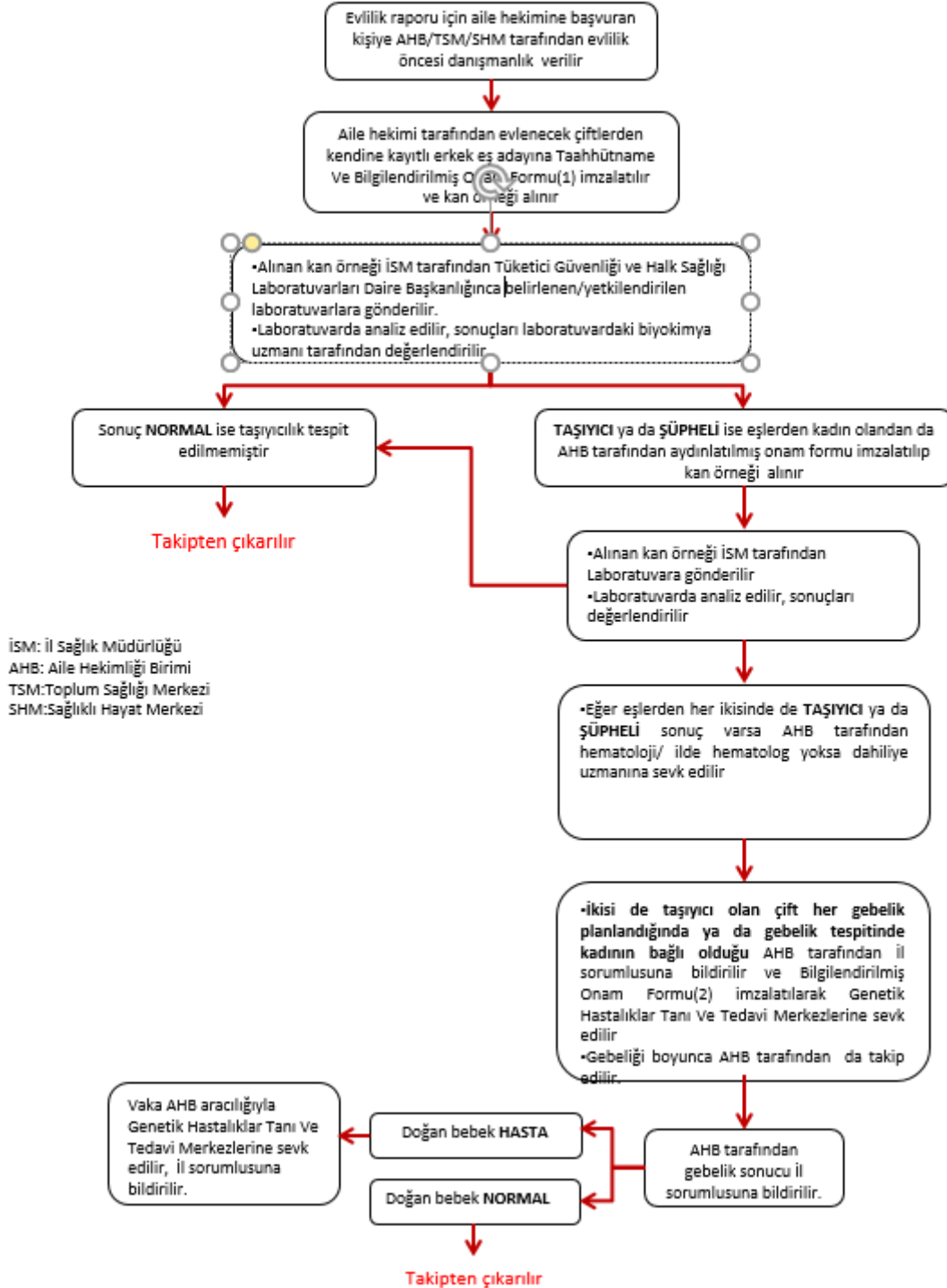
Tarih: / / Saat: :

Aile Hekimi
Adı ve Soyadı imzası

Testin Yapılacağı Kişi
Adı ve Soyadı imzası

Ek-3 Akış Şeması

Evlilik Öncesi Hemoglobinopati Tarama Programı



Ek-4 Bilgilendirilmiş Onam Formu (2)

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU (2)

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. Ülkemizde, **talasemi** ve orak hücre anemisi başta olmak üzere, kalıtsal kan hastalıkları önemli bir halk sağlığı sorunudur. Türkiye'de, beta-**talasemi** taşıyıcı sıklığı %2,1'dir. **Talasemi** taşıyıcılarının büyük çoğunluğu bu hastalığı taşıdıklarını bilmezler. Ancak **Talasemi** hastası bir çocuk sahibi olduklarında ya da özel kan testi yaptıklarında öğrenirler.

Talasemi'nin çeşitli tipleri anne ya da babadan genler yoluyla çocuğa aktarılır. Anne ve babadaki genlerin hastalıklı olup olmamasına bağlı olarak çocukta görülen **talasemi** tipleri:

1-Talasemi Minör (Taşıyıcı tip): Basit hematolojik testlerle saptanabilen, tipik olarak **şeytomsuz**, hiçbir önemli klinik bulgusu olmayan, tamamen normal bir yaşam süresi ve kalitesine sahip **talasemi** olgulardır. Bu bireyler tamamen sağlıklıdır ve hafif derecede kansızlık dışında sorunları olmaz.

2- Talasemi Major (Hasta Tip): Hastalığın ağır seyreden şeklidir. Anne-babamın her ikisinin de taşıyıcı oldukları evliliklerden doğan çocuklarda görülür. Klinik bulgular genellikle 6 ay-2 yaş arasında ortaya çıkar. Solukluk, halsizlik, iştahsızlık, beslenme güçlüğü, huzursuzluk, karaciğer ve dalak büyümesi sonucu karın şişliği, yüz ve kafa kemiklerinden başlayarak kemiklerde değişiklik ve tipik bir yüz görünümü saptanabilir. Erken dönemde birden bire ortaya çıkan ağır kansızlık sonucu kalp yetmezliği gelişebilir. Kalp yetmezliği olmaması için düzenli olarak sık sık kan nakli yapılmalıdır. Kan nakli yapılmazsa hasta birkaç senede kaybedilir.

3- Talasemi İntermedia (Hafif Hastalık Tip): Taşıyıcılar gibi tamamen sağlıklı olmayan, hastalık belirtileri genellikle ileri yaşlarda başlayan, düzenli transfüzyon gereksinimi olmaksızın normal büyüme ve gelişmelerini sürdüren **talasemi** olgulardır. Klinik olarak daha geç (4 yaştan sonra) başlangıç göstermesine karşın bu olgularda da **hepatosplenomegali** (karaciğer-dalak büyümesi), kemik değişiklikleri gelişebilir.

Tüm bunların dışında **hemogram** ve **HPLC** sonuçları normal olsa dahi sessiz taşıyıcılar olabilir.

Koruyucu tedavinin hastalıkla mücadelede önemi büyüktür. Ancak hastaların da en iyi şekilde tedavi edilmeleri zorunludur. Bugün için **talasemi**'nin kesin tedavisi olan kemik iliği **transplantasyonu** şansına sahip hasta sayısı fazla değildir. Hem çok pahalı hem de güç bir yöntemdir. Bu nedenle pek çok ülkede halen uygulanan tedavi **regüler kan transfüzyonları** ve demir **selektasyonu** (kandaki demir seviyesinin azaltılmasına yönelik yöntem). Taşıyıcılık tespit edildiğinde **talasemi** **önlenebilir bir hastalıktır**. **Talasemi** taşıyıcı iki birey evlendikten sonra doğum öncesi tani (prenatal tani) yaptırarak sağlıklı çocuk sahibi olabilirler. Anne karındaki bebekten kan alınarak bebeğin hasta mı yoksa sağlıklı mı olduğu tespit edilebilir. Prenatal tani gebeliğin ilk aylarında yapılır ancak gebelikten önce anne babamın mutasyonlarının belirlenmesi gerekmektedir. Anne babadaki bu mutasyonların bulunup bulunmamasına göre **fetüsün** hasta ya da sağlıklı olduğu belirlenebilir. Anne-babalar çocuk yapmayı düşündükleri andan itibaren hamileliği beklemeden bir Genetik Hastalıklar Tani ve Tedavi Merkezine başvurmalıdır. Prenatal tani yöntemleri sonucunda çocuk sağlıklı ise hamilelik devam edebilir ya da bebek hasta ise hamileliğe son vermeye karar verilebilir.

Ben (hasta adı) Evlilik Öncesi Hemoglobünopti Taraması yaptım. Şüpheli Taşıyıcı olduğumu öğrendim. Bu konuda gerekli danışmanlığı aldım. (Kişi kendi **el yazısı** ile yazacak) (Yukarıda belirtilen hususları OKUDUM, ANLADIM, KABUL EDİYORUM.)

VEYA

Ben (hasta adı) ve nişanlım (adı soyadı) Evlilik Öncesi Hemoglobünopti Taraması yaptım. İkimizin de Şüpheli Taşıyıcı olduğumuzu öğrendik. Bu konuda gerekli danışmanlığı aldık. Riskleri konusunda bilgilendirildik. (Kişiler kendi **el yazısı** ile yazacaklar) (Yukarıda belirtilen hususları OKUDUM, ANLADIM, KABUL EDİYORUZ.)

Adı Soyadı
İmza, Tarih

.....
.....
.....

Adı Soyadı
İmza, Tarih

.....
.....
.....

Konu ile ilgili kanuni dayanaklar:
1-3960 sayılı KALITSAL HASTALIKLARLA MUCADELE KANUNU