Structures, processes and achievements of the nationalprogram of congenital hypothyroidism screening in the Islamic Republic of Iran

Yarahmadi S[1], Aghang N[2], Nikkhoo B[3], Rahmani K[4]
1. Assistant Professor of Endocrinology, Department of Endocrinology and Metabolism, Ministry of Health, Tehran, Iran. ORCID ID: 0000-0002-6020-7789
2. NCD Expert, Department of Endocrinology and Metabolism, Ministry of Health, Tehran, Iran.
3. Associate Professor of Pathology, Department of Pathology, School of Medicine, Kurdistan University of Medical Sciences, Sanandaj, Iran.
4. Assistant Professor of Epidemiology, Liver and Digestive Research Center, Research Institute for Health Development, Kurdistan University of Medical Sciences, Sanandaj, Iran (Corresponding Author), Tel: +988733291100, Email: khaledrahmani111@muk.ac.ir, ORCID ID: 0000-0002-0860-8040

ABSTRACT
Background and Aim: Screening of neonates for early detection and timely treatment of congenital hypothyroidism (CH) is one of the most important public health programs in the world. The purpose of this study was to review the structures, processes and achievements of the CH Screening program in Iran.
Materials and Methods: Data were obtained from the surveillance program of the non-communicable diseases office, review of records, documents, books, published articles and also interviews with process owners and experts of CH screening program in Iran in 2019.
Results: TSH measurements on the 3rd to 5th days after birth, supplementary and confirmatory testsfor children with TSH ≥ 5 mu/L,timely treatment of hypothyroid children using levothyroxine tablets and assessment of the program by follow-up and continuous monitoring were the most important parts of the national neonatal screening program for congenital hypothyroidism in Iran.
Conclusion: The present study provides an overview of the principles and implementation of the CH screening program in Iran, and can be used as an educational and research source for policymakers, researchers, and health providers who work in the field of neonatal metabolic disorders.
Keywords: Congenital hypothyroidism, Neonates screening, Iran

Accepted :June 30, 2019 Received: July 21, 2019

How to cite the article: Yarahmadi S, Aghang N, Nikkhoo B, Rahmani K. Structures, processes and achievements of the nationalprogram of congenital hypothyroidism screening in the Islamic Republic of Iran. SJKU 2019;24(4):10-21.

Copyright © 2019 the Author (s). Published by Kurdistan University of Medical Sciences. This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Non Commercial License 4.0 (CCBY-NC), where it is permissible to download, share, remix, transform, and buildup the work provided it is properly cited. The work cannot be used commercially without permission from the journal.

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

ساختار، فرآیندهای اجرایی و دستاوردهای برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاری تیروئید نوزادان در جمهوری اسلامی ایران

شهین یاراحمدی[۱]، نسرین آژنگ[۲]، بهرام نیکخو[۳]، خالد رحمانی[۴]

۱.استادیار غدد و متابولیسم، گروه غدد و متابولیک، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، تهران، ایران. شناسه ارکید: ۷۷۸۹-۶۰۲۰-۰۰۰۲-۰۰۰۰

۲.کارشناس، گروه غدد و متابولیک، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، تهران، ایران.

۳.دانشیار پاتولوژی، گروه پاتولوژی، دانشکده پزشکی،دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سنندج، ایران.

۴. استادیار اپیدمیولوژی، مرکز تحقیقات گوارش و کبد، پژوهشکده توسعه سلامت، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سنندج، ایران (مؤلف مسئول)، تلفن ثابت: ۰۸۷۳۳۲۹۱۱۰۰ ، پست الکترونیک: khaledrahmani111@muk.ac.ir، شناسه ارکید: ۰۰۰۰-۰۰۰۲-۰۸۶۰-۸۰۴۰

چکیده

زمینه و هدف: غربالگری، شناسایی به‌هنگام و درمان زودرس و مناسببیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان یکی از مهم‌ترین برنامه‌های بهداشت عمومی در دنیاست. هدف از انجام مطالعه حاضر مروری بر ساختار و فرآیندهای نظام مراقبت کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران است.

روش بررسی: داده‌های این مطالعه از نظام مراقبت دفتر بیماری‌هایغیرواگیر، بررسی اسناد، مدارک، کتاب ها و مقالات منتشر شده و مصاحبه با صاحبان فرایند و صاحب‌نظران برنامه غربالگری کم‌کاری تیروئید نوزادان در ایران در سال ۱۳۹۸ اخذ شد.

یافته‌ها: غربالگری تمام نوزادان متولد شده در سطح کشور با استفاده از اندازه‌گیریTSH در روزهای ۳ تا ۵ بعد از تولد، انجام آزمایش‌های تکمیلی و تأییدی برای موارد دارای TSH مساوی و بیش‌تر از ۵mu/L، درمان به موقع کودکان مبتلا با استفاده از قرص لووتیروکسین، پیگیری درمان بیماران و پایش و ارزشیابی مستمر،مهم‌ترین اجزای برنامه غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران می‌باشد.

نتیجه‌گیری:مطالعه حاضر چکیده‌ای از اصول، کلیات و نحوه اجرای برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران را پیش روی خوانندگان قرار می‌دهد و می‌تواند به عنوان یک منبع آموزشی و پژوهشی مدنظر سیاستگذاران، محققان، کارشناسان و افراد شاغل در حوزه مراقبت بیماری‌های متابولیک نوزادان قرار گیرد.

کلمات کلیدی: کم‌کاری مادرزادی تیروئید، غربالگری نوزادان، ایران

وصول مقاله: ۹۸/۴/۹ اصلاحیه نهایی: ۹۸/۴/۲۹ پذیرش: ۹۸/۴/۳۰

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

مقدمه

بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان به وضعیتی اطلاق می شود که غلظت هورمون‌های تیروئیدی در جریان خون نوزاد کم باشد(۱). این بیماری یکی از بیماری‌های مهم دوره نوزادی است و یکی از شایع‌ترین علل قابل‌پیشگیری عقب‌ماندگی ذهنی محسوب می شود. علاوه بر این، در نوزادانی که مبتلا به کم‌کاریتیروئید باشند، معمولاً استخوان‌ها به طور کامل رشد نخواهند کرد و در برخی موارد اختلال در تکامل کودک ایجاد می‌گردد(۲). این بیماری در اغلب نوزادانی که به آن مبتلا هستند، هیچ گونه علائم مشخصی ایجاد نمی‌کند و ممکن است وجود بیماری در نوزاد حتی تا چند ماه بعد از تولد هم تشخیص داده نشود. بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان می‌تواند به دو صورت "گذرا" و "دائمی" باشد (۳).

در ارتباط با بروز واقعی این بیماری در نوزادان، تا قبل از شروع برنامه‌های غربالگری در سطح کشورهای مختلف، همیشه کم گزارش دهی به دلیل عدم تشخیص بیماری وجود داشت و بروز آن را از حدود ۱ به ۷ هزار تا ۱۰ هزار تولد زنده گزاش می‌کردند(۴). به دنبال اجرای برنامه‌های غربالگری در کشورهای پیشرفته دنیا، تخمین دقیق‌تری از میزان بروز بیماری حاصل گردید و بروز آن از ۱ مورد در هر ۴۰۰۰ تولد زنده در آمریکا تا ۱ مورد در هر ۳۰۰۰ تولد زنده در اروپا گزارش گردید(۷-۵). در ایران بروز این بیماری نسبت به کشورهای پیشرفته صنعتی بالاتر است و در گزارش‌های مختلف از ۱ مورد در ۳۷۰ تا ۱۰۰۰ تولد زنده متغیر بوده است (۸).

بر اساس شواهد علمی موجود، اگر چه ابتلا به این بیماری با عوارض مختلفی ازجملهعقب‌ماندگی همراه است اما در صورت تشخیص زودرس و درمان به‌هنگام و مناسب تا حدود زیادی می‌توان نسبت به پیشگیری از بروز عوارض آن اقدام کرد(۱۰, ۹). تشخیص زودرس و درمان به‌هنگام نیازمند طراحی یک ساختار مراقبتی منسجم می‌باشد که بتواند این بیماری را در روزهای آغازین زندگی نوزاد شناسایی و درمان کند. طراحی و اجرای برنامه ملی غربالگری نوزادان برای شناسایی بیماری کم‌کاریتیروئیدنوزادان یکی از برنامه‌های مهم ادغام شده در نظام مراقبت‌های بهداشتی ایران است. ازآنجاکه این برنامه در سطح ملی و با یک ساختار گسترده در ایران در حال اجراست، در مطالعه حاضر سعی شده است به معرفی ساختارها، فرآیندهای اجرایی و دستاوردهای اجرای آن در کشور پرداخته شود.

روش بررسی

نوع مطالعه

مطالعه حاضر از نوع مطالعات مروری است که به معرفی و بررسی ساختارها و فرآیندهای برنامه مراقبت کم‌کاریمادرزادیتیروئید یا به عبارت دیگر کم‌کاری تیروئید نوزادان در ایران پرداخته است.

مراحل مطالعه

برای انجام این مطالعه مراحل مختلفی طی شد. ابتدا هماهنگی‌های لازم با مدیران دفتر مدیریت بیماری‌هایغیر واگیر و همچنین مدیران و کارشناسان اداره بیماری‌های غدد و متابولیک مرکز مدیریت بیماری‌هایغیر واگیر کشور به عمل آمد. سپس تمام دستورالعمل‌ها و مستندات انتشار یافته درزمینه مراقبت کم‌کاری تیروئید نوزادان در ایران مورد بررسی قرار گرفت. در گام بعدی با مراجعه به واحدهای مختلف اجرای مراقبت در سطح کشور نحوه انجام مراقبت از بیماری در هر واحد مشخص شد. علاوه بر بررسی مستندات و گایدلاین‌ها، از نظرات مدیران و دست‌اندرکاران نظام مراقبت کم‌کاری مادرزادی تیروئید هم استفاده شد.

هدف مطالعه

از آنجا که هدف مطالعه حاضر معرفی ساختار، فرآیندهای اجرایی و دستاوردهای برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئیدنوزادان در ایران بود، برای انسجام در ارائه

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

مقاله، یافته‌های مطالعه در چندین بخش شامل تاریخچه استقرار برنامه غربالگری نوزادان در ایران، ساختار فعلی نظام مراقبت این بیماری، شرح مختصری ازاجرای برنامه در حال حاضر و تغییرات نظام مراقبت این بیماری در طول زمان دسته‌بندی گردید. همچنین برای بررسی دستاوردهای نظام مراقبت از داده‌های سالیانه گزارش شده از دانشگاه/دانشکده‌هایعلوم پزشکی مجری برنامه در کشور به اداره غدد- وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی استفاده گردید.

یافته‌ها

الف) تاریخچه برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان و استقرار نظام مراقبت این بیماری در ایران

اجرای برنامه غربالگری نوزادان در ایران قدمت زیادی ندارد. در دهه ۱۳۶۰ هجری شمسی و قبل از اجرای برنامه غنی‌سازی نمک با ید، برای اولین بار دکتر عزیزی و همکاران اقدام به غربالگری نوزادان در شمال تهران کردند. اما به دلیل کمبود شدید ید، میزان فراخوان نوزادان بسیار بالا بود و این اقدام پس از مدتی متوقف شد. بعدها مطالعاتی در بعضی استان‌ها از جمله فارس و اصفهان انجام شد اما تا دهه ۱۳۸۲ هجری شمسی، برنامه منسجم و ملی برای غربالگری نوزادان در کشور وجود نداشت. طراحی برنامه غربالگری بیماری کم‌کاری تیروئید نوزادان در سال ۱۳۸۲ در اداره غدد و متابولیک مرکز مدیریت بیماریها در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی توسط کارشناسان این اداره با همکاری کمیته‌های تخصصی علمی و اجرایی انجام شد. در سال ۱۳۸۳، سپس به صورت پایلوت در استان‌های اصفهان، بوشهر و فارس (شهر شیراز) اجرا شد. ارزشیابی نتایج حاصل از اجرای پایلوت نشان داد که برنامه موفق بوده و قابلیت اجرا در سطح ملی را دارد.به دنبال آن، پروتکل استانداردها و الزامات ادغام برنامه در سطح ملی (در مناطق شهری و روستایی) با پیش‌بینیزیرساخت‌های لازم و کلیه نیازهای سخت‌افزاری و نرم‌افزاری تدوین گردید. هماهنگی‌های درون بخشی و برون بخشی فراهم گردیدو پس نگارش و چاپ کلیه دستورالعمل‌های ارائه خدمت و آموزش مدیران، کارشناسان و ارائه‌دهندگان خدماتدر سطوح مختلف سیستم، در مهرماه ۱۳۸۴، برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان در نظام سلامت کشور ادغام شد (۱۱).

ب) ساختار، فرایندها و روش اجرای برنامه کشوری غربالگری بیماریکم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران

در حال حاضر، برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاری مادرزادی تیروئید با ساختاری گسترده و منسجم در سیستم بهداشتی وزارت بهداشت ایران ادغام شده است. در این برنامه ادغام یافته، اجزای زیر در سطوح مختلف سیستم بهداشتی کشور وجود دارد:

*اداره بیماری‌های غدد و متابولیک:*این اداره زیرمجموعه دفتر مدیریت بیماری‌هایغیر واگیر است. در حال حاضر این اداره، دارای یک مدیر و ۳ نفر کارشناس است که مدیریت دو برنامه کشوریغربالگری بیماریکم‌کاریتیروئیدو برنامه پیشگیری و کنترل بیماری دیابت را برعهده دارد.

کمیته علمی- مشورتی برنامه کشوری غربالگری کم‌کاریتیروئید نوزادان: وظایف این کمیته، مشاوره در اتخاذ سیاست‌گذاری‌ها، بازنگری برنامه، تعیین اولویت‌ها، برگزاری سمینارها و کارگاه‌های آموزشی و همچنین تدوین پروتکل‌های نحوه مراقبت و درمان بیماران است.

سطح استانی/دانشگاه علوم پزشکی:در هرکدام از استان‌های کشور یک یا چند دانشگاه یا دانشکده علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی وجود دارد که وظیفه آن‌ها اجرای برنامه‌های بهداشتی و درمانی در سطح استان می‌باشد. در سطح هر دانشگاه یا دانشکده علوم پزشکی یک نفر کارشناس مسئول و هماهنگ‌کننده برای اجرای برنامه غربالگری بیماریکم‌کاریتیروئید نوزادان به عنوان

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

زیرمجموعه مدیریت پیشگیری و مبارزه با بیماری‌های معاونت بهداشتی دانشگاه/ دانشکده علوم پزشکی وظیفه مدیریت اجرایی این برنامه در جمعیت تحت پوشش آن دانشگاه را بر عهده دارند.

فوکال پوینت دانشگاهی: در هر کدام از دانشکده/دانشگاه‌های علوم پزشکی حداقل یک نفر متخصص غدد یا فوق تخصص غدد اطفال و یا نوزادان به عنوان فوکال پوینت تعیین شده است که علاوه بر ویزیت کودکان مبتلا، در موارد نیاز مشاوره لازم به متخصصان کودکان و نوزادان و افرادی که درگیر درمان کودکان مبتلا هستند را برعهده دارد.

سطح شهرستان: در حوزه تحت پوشش هر کدام از دانشگاه/دانشکده‌های علوم پزشکی در استان‌ها، چندین شهرستان وجود دارد و در هر کدام از این شهرستان‌ها واحدی به نام شبکه بهداشت و درمان شهرستان وجود دارد که دو بخش بهداشت و درمان شهرستان را به ترتیب در قالب مرکز بهداشت شهرستان و بیمارستان/بیمارستان‌های شهرستان زیر نظر دارد. در ساختار هر مرکز بهداشت در سطح شهرستان هم یک نفر به عنوان کارشناس برنامه بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان وجود دارد و زیر مجموعه واحد پیشگیری و مبارزه با بیماری‌های مرکز بهداشت مسئولیت اجرای برنامه کشوری غربالگری بیماریکم‌کاری تیروئید نوزادان در سطح شهرستان را بر عهده دارد.

آزمایشگاه غربالگری نوزادان: در هر استان یک و در کلان شهر تهران ۳ آزمایشگاه غربالگری نوزادان وجود دارد که پس از دریافت نمونه‌های غربالگری (کاغذ گاتری حاوی قطرات خون پاشنه پای نوزاد)، آزمون غربالگری TSH را بر آن انجام داده و جواب آزمایش‌های غربالگری را به سرعت در اختیار مراکز نمونه‌گیری از پاشنه پا می‌گذارد.

آزمایشگاه‌های تائید تشخیص بیماری: در نظام شبکه‌های بهداشتی و درمانی کشور، در همه شهرستان‌ها و حتی در مراکز بهداشتی درمانی امکان انجام آزمایش هورمون‌هایتیروئید جهت شناسایی موارد کم‌کاریتیروئید نوزادان وجود دارد.

مراکز خدمات جامع سلامت شهری و روستایی:در مناطق مختلف شهری و روستاهای بزرگ یک مرکز جامع سلامت وجود دارد. در این مراکز پزشک، کارشناس یا کاردان مبارزه بیماریها و سایر پرسنل بهداشتی ارائه‌دهنده خدمات مستقر بوده و فعالیت‌های سطح اول مراقبت بیماری شامل آموزش جمعیت، پیگیری انجام غربالگری و پیگیری درمان کودکان مبتلا را بر عهده دارند.

خانه‌های بهداشت:در خانه‌های بهداشت که در روستاها مستقر هستند، دو بهورزحضور دارند. وظیفه بهورزان آموزش و اطلاع‌رسانیدرزمینه بیماری و اهمیت انجام غربالگری به زنان باردار و پیگیری انجام آزمایش‌های غربالگری و تشخیصی و همچنین پیگیری درمان کودکان مبتلا است.

دستورالعمل‌ها: برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران دارای چهار دستورالعمل اصلی آموزشی- اجرایی به شرح زیر می‌باشد:

- برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان (دستورالعمل ویژه پزشک)
- برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان (دستورالعمل ویژه کارشناس)
- برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان (دستورالعمل ویژه بهورز و مراقب سلامت)
- کتابچه آموزشی ویژه والدین نوزادان بیمار

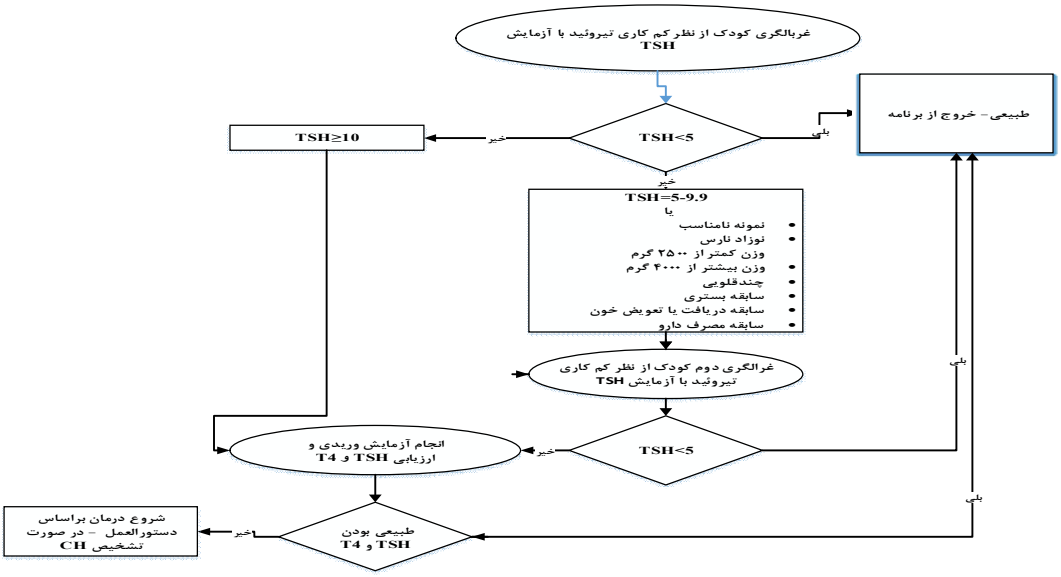
نحوه اجرای برنامه غربالگری نوزادان در ایران: در برنامه کشوری غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان، در زمان بارداری آموزش‌های لازم درزمینه اهمیت غربالگری نوزادان به مادر داده می شود. به علاوه، در زمان زایمان، نیز، یک بروشور حاوی اطلاعاتی در ارتباط با اهمیت غربالگری نوزادان و عوارض ناشی از عدم انجام آن و آدرس مراکز نمونه‌گیری نوزادان به مادر داده می شود.

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

پس از تولد، نوزاد در روزهای ۳ تا ۵ پس از تولد نمونه‌گیری از پاشنه پا بر روی کاغذ گاتری S&S 903 انجام می‌شود. نمونه‌گیری از پاشنه پابدین‌صورت است که پس از ثبت مشخصات نوزاد و والدین آن از جمله اطلاعات تماس تلفنی، مشخصات دموگرافیک و بالینی کودک، شماره کاغذ فیلتر به صورت خوانا و دقیق روی فرم شماره ۱، محل نمونه‌گیری یعنی قسمت خارجی پاشنه پای نوزاد با پد الکلی تمیز شده ، و با استفاده از لانست های استاندارد پوست سوراخ شده و نمونه خون بر کاغذ گاتری تهیه می شود.۴ قطره خون اخذ شده از پاشنه پا (هرقطره در یک نقطه مشخص) بر روی کاغذ فیلتر قرار داده می شود.نمونه‌ها در شرایط مناسب خشک شده و پس از قراردادن در پاکت مخصوص از طریق پست پیشتاز به آزمایشگاه‌هایغربالگری نوزادان استان ارسال می شود. ارسال سریع و ایمن نمونه‌ها به آزمایشگاه غربالگری نوزادان، انجام سریع و دقیق آزمون TSH در آزمایشگاه، اعلام نتایج آزمون غربالگری در اسرع وقت، فراخوانبه‌هنگام موارد مشکوک و انجام آزمایش‌های تائید تشخیص بیماری در کم‌ترین زمان ممکن و همچنین شروع به‌هنگام درمان برای نوزادان مبتلا پس از تائید تشخیص جزو فرایندهای اصلی برنامه هستند.

در مواردی همچون: نارس بودن نوزاد، نوزادان کم‌وزن در زمان تولد (وزن کم‌تر از ۲۵۰۰ گرم)، نوزادان با وزن بیش از ۴۰۰۰ گرم (نوزاد ماکروزوم)، دو یا چند قلویی، نوزادان بستری یا با سابقه بستری در بیمارستان، نوزادان با سابقه دریافت و یا تعویض خون، نوزادانی که طبق اظهار نظر آزمایشگاه نمونه نامناسب داشته‌اند، نوزادانی که مقدار TSH اولیه آن‌ها بین۹/۹mu/L – ۵ بوده است و همچنین نوزادانی که برخی داروهای خاص از جمله دوپامین و ترکیبات استروئیدی مصرف کرده‌اند، غربالگری مجدد (نمونه‌گیری مجدد از پاشنه) در هفته دوم پس از تولد توصیه می شود. لازم به ذکر است که در نوزادان نارس، علاوه بر این در هفته‌های ۶ و ۱۰ تیز غربالگری از پاشنه پا انجام می شود. برای موارد با نمونه نامناسب زمان نمونه‌گیری مجدد باید کم‌تر از ۴۸ ساعت پس از فراخوان باشد. شکل ۱ فلوچارت نحوه غربالگری نوزادان را نشان می‌دهد.

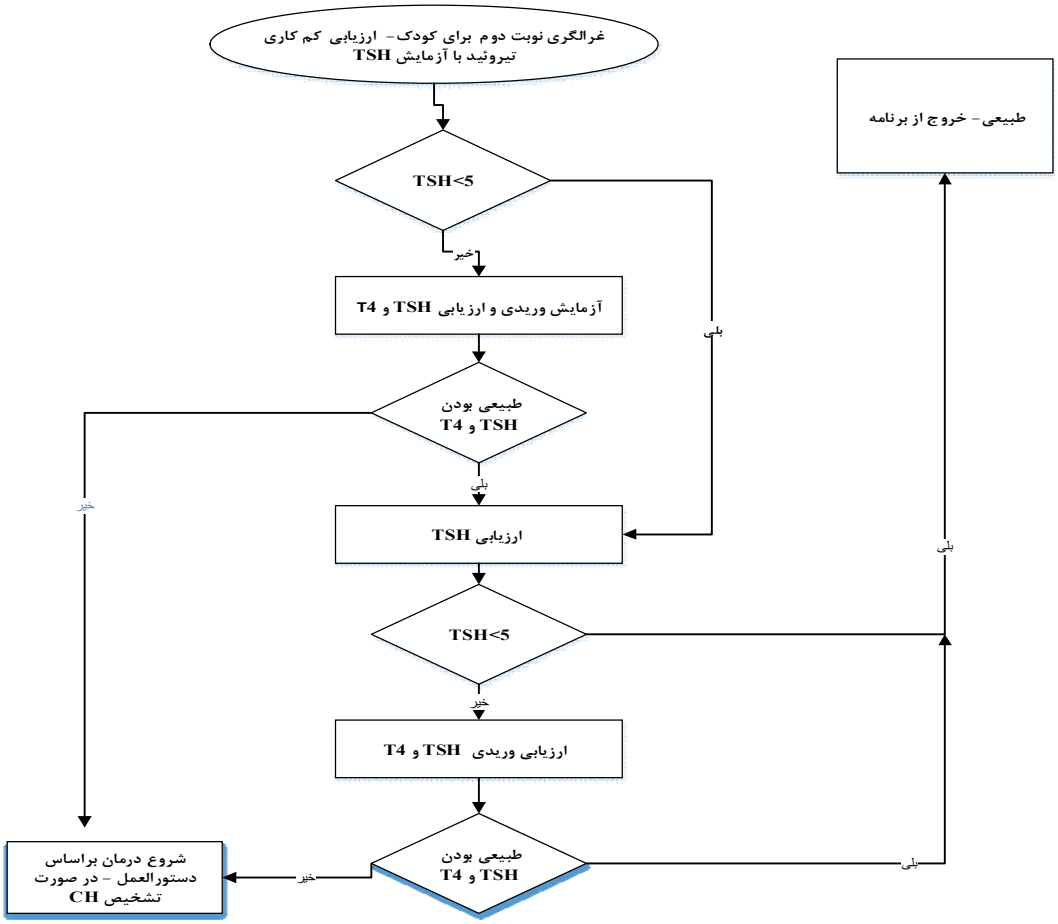


شکل ۱: فلوچارت نحوه انجام غربالگری کم‌کاری تیروئید نوزادان در ایران

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

در برنامه غربالگری بیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران، تعداد غربالگری از پاشنه پادر کودکان نارس در سن ۳تا ۵ روزگی و هفته ۲، ۶ و ۱۰ تولد است. در شکل ۲ نحوه اجرای برنامه غربالگری برای کودکان نارس نشان داده شده است.



شکل ۲: فلوچارت نحوه انجام غربالگری کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران – مخصوص کودکان نارس

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

نحـوه درمـان و مراقبـت نـوزادان مبـتلا بـه بیمـاری کم‌کاریتیروئید نـوزادان: درمـان انتخابی در ایـن بیمـاری، استفاده از قرص لوتیروکسین است. اهـداف اصلی درمـان مطلوب کردن غلظت سرمی Free T4یا T4 (در نیمـه بـالایی محدوده نرمـال آزمـایش) و TSH(در نیمـه پـایینی محـدوده نرمال آزمایش)،به ترتیب در مدت ۲ و ۴ هفته است.

دوز پیشـنهادی بـرای شـروع درمـان در ایـران ۱۰ تـا ۱۵ میکروگرم به ازای هر کیلوگرم وزن بدن در روز است. ایـن دوز بعدها توسط پزشک بر اساس غلظت سـرمی T4 و TSH همچنین علائم بالینی می‌توانـد تعـدیل گـردد. در طـی دوره درمـان، ویزیـت مـنظم توسـط پزشـک و انجـام مراقبـت‌هایـدوره‌ای و آمـوزش بـه خـانواده کـودک مبـتلا ضروری است. طبق دستورالعمل کشوری، ویزیـت مبتلایـان به بیماری می‌بایست به صورت زیر انجام شود:

۲تا۴ هفته بعد از شروع درمان

هر ۲ ماه یک‌بار در طول ۶ ماه اول زندگی

هر۳ ماه یک‌بار، بین سنین ۶ تا ۳۶ ماهگی

هر ۳ تـا ۶ مـاه یـک‌بـار، از ۳۶ مـاهگی بـه بعـد (در صـورت دائمی بودن بیماری)

برای بررسی بیماری در کودکان ازنظر گذرا یا دائمی بـودن، در صـورتی کـه در طـی ۳۶ مـاه اول درمـان و بـر اساسآزمایش‌های هورمـونی درویزیـت‌هـا، گـذرا یـا دائمـی بودن بیماری مشخص نشود،برای تفکیک گذرا و دائمیبودن آن، پس از ۳۶ ماه اول زندگی کودک، دو راه پیشنهاد شـده است.

۱)قطع مصـرف قـرص لوتیروکسـین و انجـام آزمـایش‌هـای سـرمی TSH و T4 یـا Free T4 بعـد از ۴ هفتـه. در صـورت غیرطبیعی بودن آزمـایش‌هـای هورمـونی، شـیرخوار بـه نـوع دائمیکم‌کاریتیروئید مبتلاست و تا پایان عمر نیـاز بـه درمـان دارد. در غیر این صورت مبـتلا بـه نـوع گـذرا بـوده اسـت و نیازی به مصرف دارو ندارد.

۲)کاهش دوز قرص لوتیروکسـین بـه نصـف دوز مصـرفی و انجام آزمایش‌های سـرمی TSH و T4 یـا Free T4 بعـد از ۴ هفته. در صورت غیرطبیعی بـودن آزمـایش‌هـای هورمـونی، شیرخوار به نوع دائمیکم‌کاریتیروئید مبتلاست و تا پایان عمر نیاز به درمان دارد. در غیر این صـورت مبـتلا بـه نـوع گـذرا بوده است و نیازی به مصـرف دارو نداشـته و دارو قطـع مـی شود.

اقدامات پس از قطع دارو

در شیرخوارانی که با تشـخیص بیمـاری کـم‌کـاری تیروئیـد نوزادان تحت درمان قرارگرفته و سپس پزشک معالج درمان را در آن‌هـا قطـع کـرده اسـت (بعـد از ۳ سـال درمـان و یـا کم‌تر)، باید آزمایش‌های هورمونی عملکـرد تیروئیـد (T4 و یاFree T4 وTSH) انجام‌شده و شیرخوار از نظر بروز مجـدد علائم بیماری و روند پیشرفت رشـد و نمـو، بـه‌دقـت، مـورد ارزیابی قرارگیرد. ویزیـت‌هـا بـر اسـاس تقـویم زمـانی زیـر توصیه می‌شود:

۴ هفته بعد از قطع دارو

۳-۲ ماه بعد از قطع دارو

هرسال بعد از قطع دارو {تا ۵ سالگی (در مبتلایان به سندرم داون تا ۱۰ سالگی)}

دستورالعمل غربالگری در نوزادان بستری در بیمارستان

در ارتباط با نوزادان بستری در بیمارستان دقـت زیـادی بایـد اعمال شود زیرا احتمال فراموش شدن غربالگری و همچنـین "مثبت کاذب" بودن و یا "منفی کاذب" بـودن ایـن نـوزادان بسیار است. این نوزادان شانس مصـرف داروهـای مختلـف، ترانسفیوژن خون و انتقال از بیمارستانی به بیمارستان دیگر را دارند که می‌توانند مسئله‌ساز باشند.

دستورالعمل غربالگری در نوزادانی که در بخش NICU و یا دیگر بخش‌های بیمارستان بستری هستند بهشرح زیر است:

نمونه‌گیری نوبت اول: نمونه‌گیری از پاشنه پای نوزاد بسـتری در روزهای ۵-۳ تولد

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

نمونه‌گیری نوبت دوم: نمونه‌گیری از پاشنه پای نوزاد بستری در روزهای ۱۴-۸ تولد

در نوزادانی که به‌هر علتی در بیمارستانبستری شده‌اند باید:

۱) در کلیه نوزادان بستری شده، حتی اگر به‌صورت وریدی آزمایش‌های تیروئید چک شده باشند، باید نمونه کاغذ فیلتر (بر اساس دستورالعمل کشوری) انجام شده و اطلاعات مربوط به نوزاد در فایل اطلاعاتی برنامه ثبت گردد.مگر این‌که والدین برگه اخذ نمونه از پاشنه پای نوزاد در مراکز نمونه‌گیری را ارائه دهند و یا با کسب اطلاع از آزمایشگاه غربالگری از انجام غربالگری اطمینان حاصل شود.

۲) قبل از ترخیص نوزاد از بیمارستان، نمونه‌گیری از پاشنه پا انجام شده و نمونه اخذ شده در اسرع وقت به آزمایشگاه غربالگری ارسال گردد.مگر این که سن نوزاد از ۷۲ ساعت کم‌تر باشد، که دراین صورت باید والدین کاملاً مجاب شوند که در روز ۵-۳ تولد به مراکز نمونه‌گیری مراجعه نموده و نوزادشان را غربالگری کنند.

۳) در صورتی‌که نوزاد تا هفته دوم تولد، هنوز در بیمارستان بستری باشد باید نمونه‌گیری نوبت دوم نیز، از پاشنه پا انجام شده و نمونه اخذ شده در اسرع وقت به آزمایشگاه غربالگری ارسال گردد.

۴) در صورتی‌که نوزاد قبل از روز ۸ تولد از بیمارستان مرخص شود باید به والدین در ارتباط با انجام نمونه‌گیری نوبت دوم در سن ۱۴-۸ روز تولد نوزاد آموزش‌های کافی داده شود.

۵) در صورتی‌که نوزاد در سن بیش از ۵ روز (تا دو ماه و ۲۹ روز از تولد)، در بیمارستان بستری شده و غربالگری نوزادان انجام نشده باشد، باید از پاشنه پا بر کاغذ فیلتر نمونه‌گیری بهعمل آید (حتی اگر آزمایش‌های تیروئیدی از طریق وریدی انجام شوند) و براساس دستورالعمل به آزمایشگاه ارسال گردد.

دستورالعمل غربالگری نوزادان در موارد انتقال نوزاد بستری به بیمارستان دیگر

در صورتی‌که سن نوزاد کم‌تر از ۳ روز (۷۲ ساعت) بوده و نوزاد نیاز به انتقال به بیمارستان دیگر دارد:

۱. باید عدم انجام غربالگری نوزادان به طور واضح و با خودکار قرمز در پرونده بستری نوزاد قید شود (نمونه‌گیری از پاشنه پا انجام نشده است).

۲. اهمیت انجام غربالگری نوزادان به والدین گوشزد شده و از آنان خواسته شود که در بیمارستان مقصد انجام غربالگری از پاشنه پا (در روز ۵-۳ تولد) را از مسئولین بخش بخواهند.

در صورتی‌که نوزاد در سن ۷-۳ تولد باشد:

۱. باید نمونه‌گیری نوبت اول از پاشنه پا انجام شده و نمونه به آزمایشگاه غربالگری ارسال شود.

۲. انجام غربالگری نوزادان به طور واضح و با خودکار قرمز در پرونده بستری نوزاد قید شود (نمونه‌گیری نوبت اول از پاشنه پا انجام شد).

۳. اهمیت انجام غربالگری نوبت دوم به والدین گوشزد شده و از آنان خواسته شود که در بیمارستان مقصد انجام غربالگری نوبت دوم از پاشنه پا (در روز ۱۴- ۸ تولد) را از مسئولین بخش بخواهند.

در صورتی‌که نوزاد در سن بیش از ۷ روز بوده (تا دو ماه و ۲۹ روز از تولد) و به هر علتی غربالگری نشده باشد:

۱. باید قبل از انتقال از بیمارستان، نمونه‌گیری از پاشنه پا بر کاغذ فیلتر انجام گیرد (حتی اگر آزمایش‌های تیروئیدی از طریق وریدی انجام شوند) و بر اساس دستورالعمل به آزمایشگاه ارسال گردد.

۲. انجام غربالگری نوزادان به‌طور واضح و با خودکار قرمز در پرونده بستری نوزاد قید شود.

ج) تغییرات نظام مراقبت کم‌کاری تیروئید نوزاداندر ایران در طول زمان

برنامه مراقبت کم‌کاریتیروئید نوزادان کم‌ترین تغییرات را در طول زمان داشته است. شاید بتوان گفت که عمده‌ترین تغییرات این برنامه، انجام آزمایش غربالگری مجدد از پاشنه پا برای نوزادانی است که مقادیر TSHغربالگری اولیه

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

آن‌هابین ۵ تا ۹/۹ میکروگرم می‌باشد. این تصمیم برای کاهش هزینه‌های نظام مراقبت و اذیت نشدن نوزاد برای انجام نمونه‌گیری وریدی، احتمالاًغیرضروری، اخذ شد. چرا که براساس شواهد اپیدمیولوژیک کشوری درصد زیادی از کودکانی که TSH اولیه آن‌ها بین ۵ تا ۹/۹ میکروگرم بوده است در آزمایش‌های وریدی بعدی نرمال گزارش شده‌اند.تغییر دیگر در نظام مراقبت این بیماری، طراحی یک برنامه مشخص برای غربالگری کودکان نارس هست که شانس ابتلا به بیماری در آن‌هابیش‌تر است. این نوزادان در هفته‌های ۲، ۶ و ۱۰ نیز غربالگری از پاشنه پا بر کاغذ فیلتر می‌شوند. این امر نیز موجب کاهش تعداد موارد منفی کاذب در جمعیت نوزادان نارس می شود.

بحث

در مطالعه حاضر ساختار کلی نظام مراقبت برنامه کشوری غربالگری کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران معرفی شد. اجرای پایلوت برنامه کشوری غربالگری کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران،درسال ۱۳۸۳ هجری شمسی انجام شده و این برنامه در سال ۱۳۸۴ در سیستم سلامت ادغام گردیده است و به عنوان یک برنامه مراقبتی موفق در بهداشت عمومی و در قالب یک ساختار منسجم در سطح کشور در حال اجرا است. این برنامه دستاوردهای بسیار زیادی داشته است و تا زمان نگارش این مقاله، بیش از ۱۴ میلیون نوزاد در ایران مورد غربالگری قرارگرفته‌اند و بیش از ۵۰ هزار نوزاد مبتلا به کم‌کاری تیروئید نوزادی شناسایی و تحت درمان قرارگرفته‌اند.

هدف اصلی نظام مراقبت کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران، شناسایی به موقع و درمان زودرس کودکان مبتلا به کم‌کاریتیروئیدمی‌باشد تا از عوارض ناخواسته ابتلا به این بیماری از آن جمله نقایص تکاملی و کاهش بهره هوشی کودکان در آینده پیشگیری به عمل آید. بر اساس نتایج مطالعه‌ای در ارتباط با ارزیابی پیامد درمان بیماران، این برنامه مداخله‌ای کشوری در حفظ ضریب هوشی کودکان مبتلا موفق بوده است(۱۲).

علیرغم موفقیت زیاد برنامه غربالگری کشوری در شناسایی و درمان کودکان مبتلا به کم‌کاریتیروئید نوزادان هنوز برخی جنبه‌های اصلی نظام مراقبت این بیماری مورد ارزیابی قرار نگرفته است. با توجه به ضرورت شناسایی سریع بیماران و اقدام به موقع در شروع درمان بیماری، توجه به زمان اجرای فرآیندها در نظام مراقبت (Timeliness) یکی از مهم‌ترینجنبه‌های نظام مراقبت محسوب می شود که نیازمند بررسی می‌باشد (۱۴, ۱۳). یکی دیگر از جنبه‌های مهم نظام مراقبت این بیماری محاسبه مقدار واقعی ارزش اخباری مثبت تست اولیه مورد استفاده برای غربالگری (TSH) می‌باشد (۱۵).

یکی از مهم‌ترینچالش‌های برنامه غربالگری نوزادان در دنیا، تعیین مقدار Cut off برای تست‌های غربالگری مورد استفاده در بدو تولد می‌باشد. تغییر در مقدار Cut off باعث تغییر در مقدار حساسیت تشخیصی برنامه مراقبت و همچنین منفی کاذب خواهد شد (۱۷, ۱۶). در نظام مراقبتکم‌کاریتیروئیدنوزادان در ایران، مقدار Cut off اولیه برای تست TSH عدد ۵ mu/L تعیین شده است. نوزادانی که مقدار TSH اولیه آن‌ها مساوی و بیش‌تر از ۵mu/L باشد، جهت آزمایش‌هایتائید تشخیص فراخوان می‌شوند و پس از شناسایی، کلیه بیماران، حداقل تا پایان ۳ سالگی، تحت درمان و مراقبت‌های پزشکی لازم قرار می‌گیرند.

این Cut off با استفاده از داده‌های مرحله پایلوت برنامه، حساسیت و ویژگی کیت مورد استفاده در برنامه بدست آمده است. اگر چه غلظت TSH برابر با ۵mu/L به عنوان Cut off باعث افزایش حساسیت نظام مراقبت در شناسایی نوزادان مبتلا می شود و تعداد زیادی بیمار شناسایی می شود و درصد موارد منفی کاذب بسیار کم گزارش می شود، اما تعیین درصد واقعی موارد منفی کاذب کشف نشده

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

از چالش‌های برنامه می‌باشد که نیازمند انجام مطالعات بیش‌ترمی‌باشد.

نتیجه‌گیری

مطالعه حاضر حاصل بررسی کاملی از فرآیندها و ساختارهای نظام مراقبت کشوری غربالگری و مدیریتبیماری کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران می‌باشد. این مطالعه علاوه بر این که چکیده‌ای از اصول، کلیات و نحوه اجرای مراقبت کم‌کاریتیروئید نوزادان در ایران را پیش روی خوانندگان قرار می‌دهدمی‌تواند به عنوان یک منبع آموزشی و پژوهشی مدنظر سیاستگذاران، محققان، مدیران، کارشناسان و افراد شاغل در حوزه مراقبت غربالگری بیماری‌های متابولیک نوزادان قرار گیرد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مقاله برخود لازم می‌دانند از تمام مدیران و کارشناسان دانشگاه‌ها و دانشکده‌های علوم پزشکی کشور که در اجرای برنامه کشوری غربالگری کم‌کاری تیروئید نوزادی در ایران همکاری دارند تشکر و قدردانی نمایند. کد طرح: IR.MUK.REC.1397/294

References

1. Gopalakrishnan V, Joshi K, Phadke S, Dabadghao P, Agarwal M, Das V, et al. Newborn screening for congenital hypothyroidism, galactosemia and biotinidase deficiency in Uttar Pradesh, India. Indian Pediatr 2014;51:701-5.
2. Léger J. Endocrinology and adolescence: congenital hypothyroidism: a clinical update of long-term outcome in young adults. Eur J Endocrinol 2015;172:R67-R77.
3. Behl T, Kaur I, Kaur C, Sihag S, Medapati S. Congenital hypothyroidism: An updated review of its pathogenesis. J Pharm Sci Rev Res. 2014;4:1-7.
4. Rovet J, Daneman D. Congenital hypothyroidism: a review of current diagnostic and treatment practices in relation to neuropsychologic outcome. Paediatr Drugs 2003;5:141-9.
5. Deladoëy J, Ruel J, Giguère Y, Van Vliet G. Is the incidence of congenital hypothyroidism really increasing? A 20-year retrospective population-based study in Quebec. J Clin Endocrinol Metab 2011;96:2422-9.
6. Mitchell ML, Hsu HW, Sahai I, Group MPEW. The increased incidence of congenital hypothyroidism: fact or fancy?. Clin Endocrinol 2011;75:806-10.
7. Olivieri A. Epidemiology of congenital hypothyroidism. Thyroid diseases in childhood: Springer; 2015: 53-63.
8. Mehran L, Khalili D, Yarahmadi S, Delshad H, Mehrabi Y, Amouzegar A, et al. Evaluation of the congenital hypothyroidism screening programme in Iran: a 3-year retrospective cohort study. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2019;104:F176-F81.
9. Bijarnia S, Wilcken B, Wiley VC. Newborn screening for congenital hypothyroidism in very-low-birth-weight babies: the need for a second test. J Inherit Metab Dis 2011;34:827-33.
10. Melmed S, Polonsky KS, Larsen PR, Kronenberg HM. Williams textbook of endocrinology. 13 nd ed. New York: Elsevier Health Sciences; 2011.
11. Yarahmadi SA, N. Newborn screening program on congenital hypothyroidism in I. R. Iran. Tehran: Ministry of Health and Medical Education; 2018.
12. Rahmani K, Yarahmadi S, Etemad K, Mehrabi Y, Aghang N, Koosha A, et al. Intelligence Quotient at the age of six years of iranian children with congenital hypothyroidism. Indian Pediatr 2018;55:121-4.
13. Jajosky RA, Groseclose SL. Evaluation of reporting timeliness of public health surveillance systems for infectious diseases. BMC Public Health 2004;4:29.

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]

14. Huaman MA, Araujo-Castillo RV, Soto G, Neyra JM, Quispe JA, Fernandez MF, et al. Impact of two interventions on timeliness and data quality of an electronic disease surveillance system in a resource limited setting (Peru): a prospective evaluation. BMC Med Inform Decis Mak 2009;9:16.
15. German RR, Lee L, Horan J, Milstein R, Pertowski C, Waller M. Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems. MMWR Recomm Rep 2001;50: quiz CE1-7.
16. Corbetta C, Weber G, Cortinovis F, Calebiro D, Passoni A, Vigone MC, et al. A 7 year experience with low blood TSH cutoff levels for neonatal screening reveals an unsuspected frequency of congenital hypothyroidism (CH). Clin endocrinol 2009;71:739-45.
17. Mengreli C, Kanaka-Gantenbein C, Girginoudis P, Magiakou M-A, Christakopoulou I, Giannoulia-Karantana A, et al. Screening for congenital hypothyroidism: the significance of threshold limit in false-negative results. J Inherit Metab Dis 2010;95:4283-90.

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2025-07-24]

[DOI: 10.29252/sjku.24.4.10]