

Số: 130 /TTYT – PDS
V/v : *Hướng dẫn nội dung các
hoạt động truyền thông hưởng ứng
Ngày Thalassemia thế giới (08/05)*

Bảo Lâm, ngày 20 tháng 4 năm 2021

Kính gửi: Trạm Y tế, Phòng khám ĐK- KV các Xã, Thị trấn.

Thực hiện công văn số 34/CCDS - TTGD ngày 12 tháng 04 năm 2021 của Chi cục Dân số - KHHGD Lâm Đồng về việc hướng dẫn các hoạt động truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới (08/05).

Trung tâm Y tế huyện Bảo Lâm đề nghị Trạm y tế, Phòng khám ĐK - KV các xã, TT tổ chức, triển khai các hoạt động truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới (08/5). Nội dung cụ thể như sau:

I. Mục tiêu chung:

- Tổ chức các hoạt động nhằm kỷ niệm 35 năm Ngày Thalassemia Thế giới (08/5/1986-08/5/2021) với thông điệp quốc tế: “Giải quyết bất bình đẳng trong chăm sóc y tế đối với bệnh nhân tan máu bẩm sinh” và Việt Nam đang tích cực hưởng ứng ngày kỷ niệm này với thông điệp: “Thực hiện tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn vì hạnh phúc gia đình, vì sự phồn vinh của đất nước”.

- Tăng cường tuyên truyền, giáo dục cho người dân về nguy cơ của việc kết hôn cận huyết thống với bệnh Thalassemia (tan máu bẩm sinh) cũng như về tầm quan trọng của hoạt động tư vấn, tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh, tật trước sinh và sơ sinh nhằm tiếp tục nâng cao chất lượng dân số góp phần thực hiện tốt các mục tiêu của Nghị quyết số 21-NQ/TW của Hội nghị lần thứ sáu Ban Chấp hành Trung ương Đảng khóa XII về công tác dân số trong tình hình mới.

II. Các nội dung truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới

1. Thông tin chung¹

Bệnh tan máu bẩm sinh (TMBS) là do tan máu di truyền. Bệnh có hai biểu hiện nổi bật là thiếu máu và ứ sắt trong cơ thể, nên bệnh nhân phải điều trị suốt đời, nếu không được điều trị thường xuyên, đầy đủ, sẽ có nhiều biến chứng làm bệnh nhân chậm phát triển thể trạng, giảm sức học tập, lao động...

¹Theo TS Bạch Quốc Khánh, Viện trưởng Viện Huyết học và Truyền máu Trung ương: <http://dangcongsan.vn/khoa-giao/13-dan-so-viet-nam-mang-gen-benh-thalassemia-canh-bao-hon-nhan-can-huyet-528085.html>

Việt Nam hiện có khoảng 13 triệu người, tương đương 13% dân số, mang gen bệnh TMBS. Trong đó, tỷ lệ người dân đồng bào dân tộc miền núi chiếm tỷ lệ khá cao, từ 20- 40%.

Mỗi năm có khoảng hơn 8.000 trẻ em sinh ra bị bệnh TMBS, trong đó khoảng hơn 2.000 trẻ bị bệnh nặng.

Tỷ lệ người dân mang gen TMBS ở vùng miền núi, đặc biệt là ở các đồng bào dân tộc thiểu số cao, một trong những nguyên nhân chính là do kết hôn cận huyết.

Riêng sáu dân tộc chủ yếu ở miền núi phía Bắc như Tày, Thái, Mường, Nùng, Dao và H'Mông thì tỷ lệ mang gen và mắc bệnh khá cao như : 26,1% ở dân tộc Tày ; 25,5% ở dân tộc Dao, 24,7% ở dân tộc Nùng... Đặc biệt, tại Sơn La, dân tộc Xinh Mun có tỷ lệ mang gen rất cao , lên tới hơn 80%. Tại các địa bàn này , ước tính mỗi năm , khoảng 100.000 trẻ ra đời thì có khoảng 250 trường hợp thai nhi bị phù (không thể sống), khoảng 200 trẻ bị bệnh ở mức độ trung bình đến nặng - là những bệnh nhân sẽ phải điều trị cả đời.

Việt Nam đã có những nỗ lực lớn song việc điều trị mới chỉ giúp cải thiện tốt cuộc sống của người bệnh chứ chưa thể chữa khỏi bệnh. Chất lượng sống của các bệnh nhân bị TMBS rất thấp, số tử vong lớn. Qua báo cáo, từ năm 2001 đến nay, có tới 20% bệnh nhân chết ở lứa tuổi từ 6 - 7, nhiều em tử vong ở độ tuổi 16 - 17, hầu hết các bệnh nhân mắc bệnh nặng không có cơ hội xây dựng gia đình.

Hiện nay, số lượng bệnh nhân TMBS đã làm các bệnh viện quá tải, tạo áp lực nặng nề lên ngân hàng máu cũng như gánh nặng về chi phí xã hội.

Kinh nghiệm của thế giới cho thấy, có thể phòng bệnh hiệu quả tới 90-95% bằng các biện pháp như tư vấn và khám sức khỏe trước khi kết hôn, sàng lọc phát hiện sớm cho thai nhi để xác định xem cá nhân có mang gen bệnh hay không từ đó giúp cho họ có sự lựa chọn đúng đắn về hôn nhân cũng như quyết định mang thai và sinh đẻ nhằm sinh ra những đứa con không mắc bệnh TMBS. Đây là biện pháp hiệu quả và chi phí thấp. Nếu cả vợ và chồng đều mang gen bệnh thì có 25% nguy cơ mắc bệnh ở thế hệ nặng, trường hợp này cần được thực hiện chẩn đoán trước sinh bằng phương pháp chọc ối hoặc sinh thiết gai nhau và tìm đột biến gen. Đối với bệnh nhân mức độ nặng và trung bình cần: truyền máu định kỳ và dùng thuốc thải sắt suốt đời; đến khám và điều trị đúng hẹn; khám lại ngay khi có dấu hiệu bất thường như: mệt nhiều, đau tim, khó thở, sốt cao, phù...; phẫu thuật cắt lách giúp kéo dài khoảng các thời gian giữa các đợt truyền máu; ghép tế bào gốc để điều trị bệnh, biện pháp này cần phải đáp ứng điều kiện ngặt nghèo hơn như phải tìm được nguồn tế bào gốc, điều kiện sức khỏe đảm bảo, các chi ghép...

2. Các hoạt động chủ yếu

Trên cơ sở những nội dung truyền thông được cung cấp về bệnh TMBS nói riêng cũng như tư vấn, tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh, tật trước sinh và sơ sinh nói chung, đề nghị các cơ quan và địa phương chú trọng triển khai các hoạt động sau:

- Phối hợp với các ban, ngành đoàn thể, Ban văn hóa - Thông tin tuyên truyền các nội dung trên

-Mở rộng các hình thức truyền thông hiện đại để cung cấp thông tin, tư vấn qua internet, điện thoại di động và các phương tiện truyền tin khác; tăng cường truyền thông trên các trang tin có nhiều người truy cập, các trang tin mà vị thành niên/thanh niên, nam giới và phụ nữ trong độ tuổi sinh đẻ ưa thích và quan tâm.

- Thường xuyên cập nhật và đưa tin trên loa phát thanh - truyền thanh của xã, thị trấn. Lồng ghép với các hoạt động truyền thông khác.

III. Chủ đề và khẩu hiệu truyền thông

1. Chủ đề và diễn giải

1.1. Chủ đề: *“Thực hiện tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn vì hạnh phúc gia đình, vì sự phồn vinh của đất nước”.*

1.2. Diễn giải

Đẩy mạnh việc truyền thông, giáo dục nâng cao nhận thức, chuyển đổi hành vi của người dân của gia đình, cộng đồng về tư vấn, tầm soát, chẩn đoán và điều trị sớm bệnh tật trước sinh và sơ sinh. Tư vấn và tầm soát trước sinh là việc sử dụng các biện pháp thăm dò đặc hiệu trong thời gian mang thai tốt nhất là 3 tháng đầu để chẩn đoán xác định các trường hợp mang gen bệnh TMBS, các bệnh do rối loạn di truyền nhiễm sắc thể ở thai nhi như: hội chứng Down (tam bội thể 13), hội chứng Edwards (tam bội thể 18) và dị tật ống thần kinh... Tư vấn và tầm soát sơ sinh là một biện pháp dự phòng hiện đại, dùng kỹ thuật y khoa nhằm tìm kiếm để phát hiện ra các bệnh liên quan đến nội tiết, rối loạn di truyền ngay khi đứa trẻ vừa ra đời, cho phép phát hiện một số bệnh lý và tật, bệnh bẩm sinh như: thiếu năng trí tuệ, thiếu men G6PD, suy giáp bẩm sinh, tăng sản tuyến thượng thận bẩm sinh và tử vong sớm do bệnh TMBS...

Việc thực hiện tư vấn và tầm soát trước sinh và tầm soát sơ sinh không chỉ là chuyện cá nhân của gia đình mà chính là bước đi lâu dài của ngành dân số nói riêng và cả xã hội nói chung vì mục tiêu cải thiện, nâng cao chất lượng giống nòi và sự phồn vinh của xã hội hướng tới một tương lai hạn chế đến mức thấp nhất người khuyết tật do các bệnh bẩm sinh gây ra.

Tổ chức truyền thông, cung cấp thông tin về tình hình bệnh TMBS, bệnh do rối loạn di truyền nhiễm sắc thể, bệnh bẩm sinh, về nguyên nhân gây bệnh và các giải pháp chủ yếu trong điều trị và phòng, chống thông qua: các hoạt động cung cấp tài liệu, truyền thông trực tiếp tại cộng đồng; truyền thông tại các trường từ trung học sơ sở đến trung học phổ thông; tư vấn và khám sức khỏe trước hôn nhân.

2. Khẩu hiệu truyền thông

1. CHUNG TAY HÀNH ĐỘNG VÌ BỆNH TAN MÁU BẨM SINH;

2. CHUNG TAY ĐẨY LÙI BỆNH TAN MÁU BẨM SINH VÌ SỨC KHỎE DÒNG MÁU VIỆT;

3. HÃY THỰC HIỆN TƯ VẤN, TẦM SOÁT, CHẨN ĐOÁN, ĐIỀU TRỊ BỆNH, TẬT TRƯỚC SINH VÀ SƠ SINH GÓP PHẦN NÂNG CAO CHẤT LƯỢNG DÂN SỐ.

4. CHA MẸ HÃY THỰC HIỆN TẦM SOÁT, CHẨN ĐOÁN VÀ ĐIỀU TRỊ SỚM BỆNH, TẬT TRƯỚC SINH VÀ SƠ SINH VÌ HẠNH PHÚC GIA ĐÌNH, VÌ TƯƠNG LAI GIỐNG NÒI.

5. TẦM SOÁT TRƯỚC SINH VÀ SƠ SINH VÌ NHỮNG ĐỨA CON KHỎE MẠNH.

6. KHÔNG TẢO HÔN, KẾT HÔN CẬN HUYẾT THỐNG ĐỂ BẢO VỆ GIỐNG NÒI.

7. THỰC HIỆN TƯ VẤN, KHÁM SỨC KHỎE TRƯỚC KHI KẾT HÔN VÌ HẠNH PHÚC GIA ĐÌNH, VÌ SỰ PHỒN VINH CỦA ĐẤT NƯỚC.

IV. Yêu cầu và tổ chức thực hiện

Trên cơ sở các nội dung hướng dẫn này, Trạm Y tế, Phòng khám ĐK - KV các xã, TT căn cứ vào tình hình thực tế tại địa phương, phối hợp với các ban, ngành, đoàn thể, hội có liên quan chủ động xây dựng kế hoạch chi tiết.

Các hoạt động truyền thông hưởng ứng hưởng ứng Ngày Thalassemia Thế giới phải được thiết kế trong một kế hoạch tổng thể sát với tình hình thực tiễn và điều kiện cụ thể ở địa phương; nội dung, thông điệp truyền thông, phương thức truyền thông và các hoạt động chủ yếu phải được triển khai đồng bộ, thống nhất; tổ chức thực hiện tiết kiệm, lồng ghép hiệu quả với các hoạt động truyền thông thường xuyên tại địa phương.

Đề nghị Trạm Y tế, Phòng khám ĐK - KV các xã, TT căn cứ các nội dung hướng dẫn tổ chức, triển khai các hoạt động truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới (08/5). Sau khi triển khai các hoạt động gửi báo cáo kết quả tổ chức hoạt động về Trung tâm Y tế (Phòng Dân số) để có cơ sở cập nhật báo cáo lên Chi cục Dân số - KHHGD Lâm Đồng trước ngày 20/05/2021./.

Nơi nhận:

- Như trên;
- Website nội bộ;
- Lưu PDS, VT.

GIÁM ĐỐC

Đỗ Phú Lương

Nội dung

Hướng dẫn các hoạt động hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới (08/5/2021)

(Kèm theo công văn số: 130 /CCDS-TTGD ngày 20 tháng 4 năm 2021)

I. Mục tiêu chung

- Tổ chức các hoạt động nhằm kỷ niệm 35 năm Ngày Thalassemia Thế giới (08/5/1986-08/5/2021) với thông điệp quốc tế: “Giải quyết bất bình đẳng trong chăm sóc y tế đối với bệnh nhân tan máu bẩm sinh” và Việt Nam đang tích cực hưởng ứng ngày kỷ niệm này với thông điệp: “Thực hiện tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn vì hạnh phúc gia đình, vì sự phồn vinh của đất nước”.

- Tăng cường tuyên truyền, giáo dục cho người dân về nguy cơ của việc kết hôn cận huyết thống với bệnh Thalassemia (tan máu bẩm sinh) cũng như về tầm quan trọng của hoạt động tư vấn, tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh, tật trước sinh và sơ sinh nhằm tiếp tục nâng cao chất lượng dân số góp phần thực hiện tốt các mục tiêu của Nghị quyết số 21-NQ/TW của Hội nghị lần thứ sáu Ban Chấp hành Trung ương Đảng khóa XII về công tác dân số trong tình hình mới.

II. Các nội dung truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới

1. Thông tin chung²

Bệnh tan máu bẩm sinh (TMBS) là do tan máu di truyền. Bệnh có hai biểu hiện nổi bật là thiếu máu và ứ sắt trong cơ thể, nên bệnh nhân phải điều trị suốt

²Theo TS Bạch Quốc Khánh, Viện trưởng Viện Huyết học và Truyền máu Trung ương: <http://dangcongsan.vn/khoa-giao/13-dan-so-viet-nam-mang-gen-benh-thalassemia-canh-bao-hon-nhan-can-huyet-528085.html>

đời, nếu không được điều trị thường xuyên, đầy đủ, sẽ có nhiều biến chứng làm bệnh nhân chậm phát triển thể trạng, giảm sức học tập, lao động...

Việt Nam hiện có khoảng 13 triệu người, tương đương 13% dân số, mang gen bệnh TMBS. Trong đó, tỷ lệ người dân đồng bào dân tộc miền núi chiếm tỷ lệ khá cao, từ 20- 40%.

Mỗi năm có khoảng hơn 8.000 trẻ em sinh ra bị bệnh TMBS, trong đó khoảng hơn 2.000 trẻ bị bệnh nặng.

Tỷ lệ người dân mang gen TMBS ở vùng miền núi, đặc biệt là ở các đồng bào dân tộc thiểu số cao, một trong những nguyên nhân chính là do kết hôn cận huyết.

Riêng sáu dân tộc chủ yếu ở miền núi phía Bắc như Tày, Thái, Mường, Nùng, Dao và H'Mông thì tỷ lệ mang gen và mắc bệnh khá cao như: 26,1% ở dân tộc Tày; 25,5% ở dân tộc Dao, 24,7% ở dân tộc Nùng... Đặc biệt, tại Sơn La, dân tộc Xinh Mun có tỷ lệ mang gen rất cao, lên tới hơn 80%. Tại các địa bàn này, ước tính mỗi năm, khoảng 100.000 trẻ ra đời thì có khoảng 250 trường hợp thai nhi bị phù (không thể sống), khoảng 200 trẻ bị bệnh ở mức độ trung bình đến nặng - là những bệnh nhân sẽ phải điều trị cả đời.

Việt Nam đã có những nỗ lực lớn song việc điều trị mới chỉ giúp cải thiện tốt cuộc sống của người bệnh chứ chưa thể chữa khỏi bệnh. Chất lượng sống của các bệnh nhân bị TMBS rất thấp, số tử vong lớn. Qua báo cáo, từ năm 2001 đến nay, có tới 20% bệnh nhân chết ở lứa tuổi từ 6 - 7, nhiều em tử vong ở độ tuổi 16 - 17, hầu hết các bệnh nhân mắc bệnh nặng không có cơ hội xây dựng gia đình.

Hiện nay, số lượng bệnh nhân TMBS đã làm các bệnh viện quá tải, tạo áp lực nặng nề lên ngân hàng máu cũng như gánh nặng về chi phí xã hội.

Kinh nghiệm của thế giới cho thấy, có thể phòng bệnh hiệu quả tới 90-95% bằng các biện pháp như tư vấn và khám sức khỏe trước khi kết hôn, sàng lọc phát hiện sớm cho thai nhi để xác định xem cá nhân có mang gen bệnh hay không từ đó giúp cho họ có sự lựa chọn đúng đắn về hôn nhân cũng như quyết định mang thai và sinh đẻ nhằm sinh ra những đứa con không mắc bệnh TMBS. Đây là biện pháp hiệu quả và chi phí thấp. Nếu cả vợ và chồng đều mang gen bệnh thì có 25% nguy cơ mắc bệnh ở thể nặng, trường hợp này cần được thực hiện chẩn đoán trước sinh bằng phương pháp chọc ối hoặc sinh thiết gai nhau và tìm đột biến gen. Đối với bệnh nhân mức độ nặng và trung bình cần: truyền máu định kỳ và dùng thuốc thải sắt suốt đời; đến khám và điều trị đúng hẹn; khám lại ngay khi có dấu hiệu bất thường như: mệt nhiều, đau tim, khó thở, sốt cao, phù...; phẫu thuật cắt lách giúp kéo dài khoảng các thời gian giữa các đợt truyền máu; ghép tế bào gốc để điều trị bệnh, biện pháp này cần phải đáp ứng điều kiện ngặt nghèo hơn như phải tìm được nguồn tế bào gốc, điều kiện sức khỏe đảm bảo, các chi ghép...

2. Các hoạt động chủ yếu

Trên cơ sở những nội dung truyền thông được cung cấp về bệnh TMBS nói riêng cũng như tư vấn, tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh, tật trước sinh và sơ sinh nói chung, đề nghị các cơ quan và địa phương chú trọng triển khai các hoạt động sau:

- Phối hợp với các ban, ngành đoàn thể, Ban văn hóa - Thông tin tuyên truyền các nội dung trên

- Mở rộng các hình thức truyền thông hiện đại để cung cấp thông tin, tư vấn qua internet, điện thoại di động và các phương tiện truyền tin khác; tăng cường truyền thông trên các trang tin có nhiều người truy cập, các trang tin mà vị thành niên/thanh niên, nam giới và phụ nữ trong độ tuổi sinh đẻ ưa thích và quan tâm.

- Thường xuyên cập nhật và đưa tin trên loa phát thanh - truyền thanh của xã, thị trấn. Lồng ghép với các hoạt động truyền thông khác.

III. Chủ đề và khẩu hiệu truyền thông

1. Chủ đề và diễn giải

1.1. Chủ đề: *“Thực hiện tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn vì hạnh phúc gia đình, vì sự phồn vinh của đất nước”.*

1.2. Diễn giải

Đẩy mạnh việc truyền thông, giáo dục nâng cao nhận thức, chuyển đổi hành vi của người dân của gia đình, cộng đồng về tư vấn, tầm soát, chẩn đoán và điều trị sớm bệnh tật trước sinh và sơ sinh. Tư vấn và tầm soát trước sinh là việc sử dụng các biện pháp thăm dò đặc hiệu trong thời gian mang thai tốt nhất là 3 tháng đầu để chẩn đoán xác định các trường hợp mang gen bệnh TMBS, các bệnh do rối loạn di truyền nhiễm sắc thể ở thai nhi như: hội chứng Down (tam bội thể 13), hội chứng Edwards (tam bội thể 18) và dị tật ống thần kinh... Tư vấn và tầm soát sơ sinh là một biện pháp dự phòng hiện đại, dùng kỹ thuật y khoa nhằm tìm kiếm để phát hiện ra các bệnh liên quan đến nội tiết, rối loạn di truyền ngay khi đứa trẻ vừa ra đời, cho phép phát hiện một số bệnh lý và tật, bệnh bẩm sinh như: thiếu năng trí tuệ, thiếu men G6PD, suy giáp bẩm sinh, tăng sản tuyến thượng thận bẩm sinh và tử vong sớm do bệnh TMBS...

Việc thực hiện tư vấn và tầm soát trước sinh và tầm soát sơ sinh không chỉ là chuyện cá nhân của gia đình mà chính là bước đi lâu dài của ngành dân số nói riêng và cả xã hội nói chung vì mục tiêu cải thiện, nâng cao chất lượng giống nòi và sự phồn vinh của xã hội hướng tới một tương lai hạn chế đến mức thấp nhất người khuyết tật do các bệnh bẩm sinh gây ra.

Tổ chức truyền thông, cung cấp thông tin về tình hình bệnh TMBS, bệnh do rối loạn di truyền nhiễm sắc thể, bệnh bẩm sinh, về nguyên nhân gây bệnh và các

giải pháp chủ yếu trong điều trị và phòng, chống thông qua: các hoạt động cung cấp tài liệu, truyền thông trực tiếp tại cộng đồng; truyền thông tại các trường từ trung học sơ sở đến trung học phổ thông; tư vấn và khám sức khỏe trước hôn nhân.

2. Khẩu hiệu truyền thông

1. CHUNG TAY HÀNH ĐỘNG VÌ BỆNH TAN MÁU BẨM SINH;

2. CHUNG TAY ĐẨY LÙI BỆNH TAN MÁU BẨM SINH VÌ SỨC KHỎE DÒNG MÁU VIỆT;

3. HÃY THỰC HIỆN TƯ VẤN, TẦM SOÁT, CHẨN ĐOÁN, ĐIỀU TRỊ BỆNH, TẬT TRƯỚC SINH VÀ SƠ SINH GÓP PHẦN NÂNG CAO CHẤT LƯỢNG DÂN SỐ.

4. CHA MẸ HÃY THỰC HIỆN TẦM SOÁT, CHẨN ĐOÁN VÀ ĐIỀU TRỊ SỚM BỆNH, TẬT TRƯỚC SINH VÀ SƠ SINH VÌ HẠNH PHÚC GIA ĐÌNH, VÌ TƯƠNG LAI GIỐNG NÒI.

5. TẦM SOÁT TRƯỚC SINH VÀ SƠ SINH VÌ NHỮNG ĐỨA CON KHỎE MẠNH.

6. KHÔNG TẢO HÔN, KẾT HÔN CẬN HUYẾT THỐNG ĐỂ BẢO VỆ GIỐNG NÒI.

7. THỰC HIỆN TƯ VẤN, KHÁM SỨC KHỎE TRƯỚC KHI KẾT HÔN VÌ HẠNH PHÚC GIA ĐÌNH, VÌ SỰ PHỒN VINH CỦA ĐẤT NƯỚC.

IV. Yêu cầu và tổ chức thực hiện

Trên cơ sở hướng dẫn này, các xã, TT căn cứ vào tình hình thực tiễn tại địa phương, phối hợp với các ban, ngành, đoàn thể, hội có liên quan chủ động xây dựng kế hoạch chi tiết.

Các hoạt động truyền thông hưởng ứng hưởng ứng Ngày Thalassemia Thế giới phải được thiết kế trong một kế hoạch tổng thể sát với tình hình thực tiễn và điều kiện cụ thể ở địa phương; nội dung, thông điệp truyền thông, phương thức truyền thông và các hoạt động chủ yếu phải được triển khai đồng bộ, thống nhất; tổ chức thực hiện tiết kiệm, lồng ghép hiệu quả với các hoạt động truyền thông thường xuyên tại địa phương.

