



SỞ Y TẾ

THÀNH PHỐ HỒ CHÍ MINH

CHỦ QUẢN LÝ - KẾ HOẠCH HỌA GIA ĐÌNH

NỘI DUNG

Truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới (08/5) năm 2023

(Kèm theo Công văn số ~~74~~ /CCDS-TTGD ngày ~~21~~ tháng 4 năm 2023)

1. Chủ đề và diễn giải

1.1. Chủ đề: “Chung tay đẩy lùi bệnh tan máu bẩm sinh vì sức khỏe cộng đồng, vì tương lai nòi giống”

1.2. Diễn giải

Ngày Thalassemia Thế giới được tổ chức hàng năm vào ngày 8 tháng 5, là một cơ hội để giúp những người mắc bệnh này sống khỏe mạnh hơn, lâu hơn và hiệu quả hơn thông qua chia sẻ kiến thức, trao đổi thông tin, tổ chức các hoạt động nâng cao nhận thức có mục tiêu và giáo dục chất lượng về bệnh thalassemia.

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. 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 tan máu bẩm sinh, 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.

Hãy tham gia các hoạt động hưởng ứng Ngày Thalassemia Thế giới và giúp thay đổi cuộc sống của những người mắc bệnh thalassemia.

2. Thông tin chung Bệnh tan máu bẩm sinh ¹

Bệnh tan máu bẩm sinh (thalassemia) được thế giới phát hiện và nghiên cứu từ năm 1925. Tại Việt Nam, bệnh được các nhà khoa học nghiên cứu từ năm 1960. Bệnh tan máu bẩm sinh 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...

Trên thế giới bệnh tan máu bẩm sinh ảnh hưởng đến khoảng 300 triệu người, với khoảng 500.000 người mắc bệnh ở thể nặng. Ở nước ta có khoảng trên 13 triệu người mang gen bệnh TMBS, tương đương 13% dân số và có trên 20.000 người bệnh mức độ nặng cần phải điều trị cả đời. Mỗi năm có thêm khoảng 8.000 trẻ em sinh ra bị bệnh thalassemia, trong đó có khoảng 2.000 trẻ bị bệnh mức độ nặng và khoảng 800 trẻ không thể ra đời do phù thai. Người bị bệnh và mang gen có ở tất cả các tỉnh/thành

¹ Theo Viện trưởng Viện Huyết học và Truyền máu Trung ương

phổ, các dân tộc trên toàn quốc. Trong đó, tỷ lệ người dân đồng bào dân tộc miền núi chiếm tỷ lệ khá cao, từ 20- 40%.

Tỷ lệ người dân mang gen bệnh tan máu bẩm sinh 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.

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.

Trên thế giới 80% những người mắc bệnh tan máu bẩm sinh sống ở các quốc gia có thu nhập thấp và trung bình và phải đối mặt với rất nhiều nhu cầu chưa được đáp ứng cũng như những thách thức liên quan đến dịch vụ chăm sóc y tế, xã hội và các dịch vụ chăm sóc khác mà họ cần.

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 để 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 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..../.