

HƯỜNG ỨNG NGÀY THALASSEMIA 08/05 VÀ NHỮNG ĐIỀU CẦN BIẾT

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

Chủ đề ngày Thalassemia Thế giới năm 2023 là: “Tăng cường phổ cập thông tin và tiếp cận dịch vụ về bệnh tan máu bẩm sinh để góp phần nâng cao chất lượng giống nòi Việt”. Bằng cách cung cấp kiến thức và kỹ năng chăm sóc sức khỏe cho những người bệnh thalassemia và người chăm sóc họ, tăng cường sự tiếp cận dịch vụ y tế, thay đổi tích cực các hành vi sức khỏe để cải thiện cuộc sống của người bệnh; giảm gánh nặng bệnh tật cho xã hội.

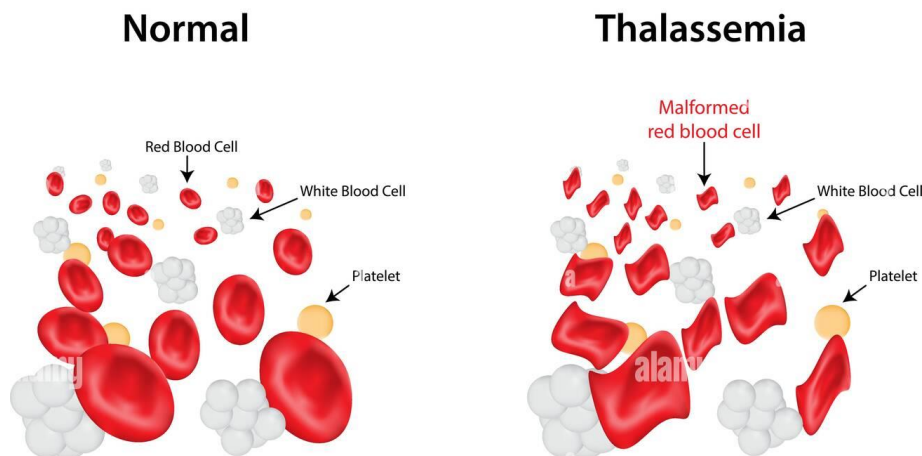
Thalassemia là bệnh gì?

Thalassemia (còn gọi là Bệnh tan máu bẩm sinh) là một bệnh lý huyết học di truyền liên quan đến sự bất thường của hemoglobin (một cấu trúc protein trong hồng cầu có chức năng vận chuyển oxy). Ở bệnh nhân Thalassemia, các hồng cầu bị phá hủy quá mức dẫn đến tình trạng thiếu máu.

Thalassemia là một bệnh di truyền lặn trên nhiễm sắc thể thường. Do đó, Thalassemia gây ra những hậu quả nghiêm trọng đến giống nòi, ảnh hưởng đến cuộc sống của bệnh nhân và cả cộng đồng.

Bệnh có ở mọi quốc gia, dân tộc, bệnh xuất hiện ở cả nam và nữ. Ước tính trên thế giới hiện có khoảng 7% dân số mang gen bệnh; 1,1% các cặp vợ chồng có nguy cơ sinh con bị bệnh; 0,27% trường hợp có thai sinh ra con bị bệnh HST; mỗi năm có khoảng 300.000 – 500.000 trẻ sinh ra bị bệnh Thalassemia mức độ nặng.

Thalassemia



Tại Việt Nam, ước tính hiện nay có khoảng 20.000 người bị Thalassemia thể nặng, mỗi năm có thêm khoảng 2.000 trẻ em sinh ra bị bệnh Thalassemia.

Nguyên nhân gây bệnh và dấu hiệu nhận biết: Do sự thiếu hụt tổng hợp một chuỗi globin trong huyết sắc tố của hồng cầu, chất lượng hồng cầu suy giảm làm hồng cầu dễ bị vỡ (tan máu) dẫn đến thiếu máu mạn tính. Biểu hiện nhận biết bệnh như:

- Mệt mỏi;
- Hoa mắt chóng mặt;
- Da xanh nhợt nhạt hơn bình thường;
- Da, củng mạc mắt vàng;
- Nước tiểu sẫm màu;
- Chậm lớn;
- Khó thở khi làm việc gắng sức....

Nếu người bệnh không được điều trị sớm, đầy đủ sẽ xuất hiện nhiều biến chứng do thiếu máu và thừa sắt gây ra trên tất cả các cơ quan làm thay đổi diện mạo người bệnh như thể trạng thấp bé, trán dô, mũi tẹt, hàm răng hô, suy tim, suy gan, suy nội tiết..

Thalassemia có 2 thể bệnh là Alpha-Thalassemia và Beta-Thalassemia.

Phòng bệnh và điều trị

Phòng bệnh cần hiểu biết được cơ chế di truyền thì hoàn toàn có thể phòng tránh được. Tránh không sinh ra trẻ mang 2 gen bệnh do nhận từ cả bố và mẹ bằng các biện pháp như:

- Tầm soát và phòng tránh bệnh từ sớm.
- Sàng lọc phát hiện bệnh sớm cho thai nhi

Đối với bệnh nhân mức độ nặng và trung bình cần:

- Truyền máu định kỳ và dùng thuốc thải sắt suốt cuộc 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 cách thời gian giữa các đợt truyền máu.
- Ghép tế bào gốc điều trị bệnh, biện pháp này cần phải đáp ứng điều kiện ngặt nghèo hơn như: phải tìm được nguồn tế bào gốc phù hợp, điều kiện sức khỏe đảm bảo, các chi phí ghép...

Chăm sóc dinh dưỡng và sức khỏe khi bị bệnh

Người bệnh Thalassemia có thể sinh hoạt, làm việc, kết hôn và sinh con khi được điều trị đầy đủ, tuân thủ các phác đồ điều trị và có chế độ dinh dưỡng, sinh hoạt hợp lý.

Chế độ dinh dưỡng

- Cân bằng các chất giàu dinh dưỡng;
- Không ăn thức ăn chứa nhiều sắt (thịt bò, mộc nhĩ, rau cải xoong...);
- Bổ sung các thực phẩm giàu kẽm (sò, củ cải đường, đậu nành...).

Chế độ sinh hoạt

- Sinh hoạt bình thường, hạn chế lao động nặng các hoạt động gắng sức.
- Tránh bị nhiễm trùng: rửa tay thường xuyên, tiêm vắc xin phòng bệnh.
- Vận động, tập luyện các môn thể thao nhẹ nhàng, phù hợp...

Thalassemia là bệnh có thể phòng tránh được. Do vậy, việc phòng tránh, tìm hiểu và được tư vấn, tầm soát gen bệnh sớm, trước kết hôn sẽ hạn chế được nguy cơ sinh ra những đứa trẻ mang gen hoặc bị bệnh, góp phần đảm bảo chất lượng dân số cho cộng đồng.

Ngày Thalassemia Thế giới 8/5 THỰC HIỆN TẦM SOÁT, CHẨN ĐOÁN VÀ ĐIỀU TRỊ SỚM BỆNH TẬT TRƯỚC SINH VÀ SƠ SINH



BỆNH THALASSEMIA

(bệnh tan máu bẩm sinh - TMBS)



Bệnh máu di truyền

2 biểu hiện nổi bật: **Thiếu máu, ứ sắt**



PHÒNG BỆNH HIỆU QUẢ TỪ 90 - 95%



Khám và xét nghiệm bệnh trước khi kết hôn



Chẩn đoán trước sinh khi thai được 12-18 tuần*



Được các bác sĩ chuyên ngành huyết học, nhi khoa và di truyền tư vấn về bệnh

VIỆT NAM LÀ MỘT TRONG NHIỀU NƯỚC CÓ TỶ LỆ MẮC VÀ MANG GEN BỆNH CAO

~13 triệu người

(20-40% là đồng bào dân tộc miền núi**)

Người mang gen di truyền bệnh TMBS không biểu hiện

>8.000

(>2.000 trẻ bị bệnh nặng)

Trẻ sinh ra bị bệnh (trẻ/năm)

*Nếu cặp vợ chồng cùng mang một thể bệnh Thalassemia có thai, chẩn đoán tại các cơ sở y tế chuyên khoa.

** Một trong những nguyên nhân chính là do kết hôn cận huyết