

Phụ lục 1.

Thông tin chung Ngày Thalassemia Thế giới 8/5 năm 2024 (Đính kèm Công văn số /SYT-NV ngày tháng 4 năm 2024 của Sở Y tế)

Thalassemia (hay còn gọi Bệnh tan máu bẩm sinh) là một bệnh di truyền lặn, không phụ thuộc vào giới tính. 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.

Tại Việt Nam, hiện có khoảng 13 triệu người mang gene bệnh tan máu bẩm sinh. Trong đó, tỷ lệ người dân đồng bào dân tộc thiểu số chiếm tỷ lệ khá cao, từ 20-40%. Người bị bệnh và mang gene bệnh có ở tất cả các tỉnh, thành phố, dân tộc. Hiện nay, có hơn 20.000 người bệnh đang cần được điều trị. Mỗi năm, có thêm khoảng 8.000 trẻ sinh ra mắc bệnh, trong số này có khoảng 2.000 trẻ bị bệnh mức độ nặng, cần được điều trị cả đời. Người mắc bệnh tan máu bẩm sinh ở nước ta chủ yếu được điều trị tại các bệnh viện: Nhi, huyết học truyền máu, đa khoa các tỉnh, thành phố trong cả nước¹.

Bệnh tan máu bẩm sinh là bệnh chưa thể chữa khỏi, nước tính mỗi năm Việt Nam cần hàng ngàn tỷ đồng và hàng triệu đơn vị máu an toàn để điều trị tối thiểu cho tất cả các bệnh nhân mang gene bệnh tan máu bẩm sinh. Hiện nay, số lượng bệnh nhân tan máu bẩm sinh 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.

Để giảm thiểu gánh nặng điều trị và chăm sóc người bệnh, có thể phòng bệnh hiệu quả bằng các biện pháp như tư vấn và khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh tật trước sinh và sơ sinh tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh tật trước sinh và sơ sinh 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 tan máu bẩm sinh.

Đẩy mạnh công tác phòng bệnh, tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh tan máu bẩm sinh, cần chung tay của mỗi cá nhân, gia đình và toàn xã hội. Đối với lĩnh vực Dân số và Phát triển, truyền thông, giáo dục đóng vai trò quan trọng trong việc nâng cao nhận thức của cấp ủy, chính quyền, đoàn thể; các chức sắc tôn giáo; những người có uy tín trong cộng đồng, các cặp vợ chồng trong độ tuổi sinh đẻ, nam nữ thanh niên sắp kết hôn.

Ngày 29/5/2020, Bộ trưởng Bộ Y tế đã ban hành Quyết định số 2235/QĐ-BYT phê duyệt Kế hoạch hành động thực hiện Chương trình Truyền thông Dân số đến năm 2030, trong đó yêu cầu tổ chức các hoạt động hưởng ứng sự kiện ngày Thalassemia thế giới (8/5). Các hoạt động này góp phần đáng kể trong việc phòng bệnh, tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh tan máu bẩm sinh và nâng cao chất lượng dân số.

¹ Theo Viện Huyết học và Truyền máu Trung ương.