

Số: 74 /CCDS-TTGD  
V/v triển khai các hoạt động truyền thông  
hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới 08/5

Thành phố Hồ Chí Minh, ngày 21 tháng 4 năm 2023

Kính gửi:

- Thành viên Ban chỉ đạo công tác Dân số và Phát triển Tp;
- Phòng Y tế thành phố Thủ Đức và 21 quận, huyện.

Căn cứ Công văn số 288/TCDS-TTGD ngày 20 tháng 4 năm 2023 của Tổng cục Dân số - Kế hoạch hóa gia đình, Bộ Y tế về việc hướng dẫn tổ chức các hoạt động truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới (08/5),

Chi cục Dân số - Kế hoạch hóa gia đình thành phố Hồ Chí Minh triển khai các hoạt động truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới như sau:

### 1. Mục tiêu chung

Kêu gọi hành động từ cấp ủy, chính quyền, các cấp, các ngành, các tổ chức, các nhà hoạch định chính sách, các nha cung cấp dịch vụ y tế và cộng đồng gia đó nâng cao nhận thức của xã hội, cộng đồng, đặc biệt là giới trẻ về tầm quan trọng của việc tầm soát, chẩn đoán và điều trị sớm bệnh, tật trước sinh và sơ sinh. Góp phần làm giảm gánh nặng về kinh tế và tinh thần của từng gia đình, cộng đồng, xã hội và nâng cao chất lượng dân số theo tinh thần Nghị quyết 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.

Các hoạt động truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassemia thế giới phải sát với tình hình thực tiễn và điều kiện cụ thể ở địa phương; nội dung, thông điệp, 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 mỗi cấp.

### 2. Chủ đề và khẩu hiệu tuyên truyền

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

#### 2.2. Khẩu hiệu truyền thông

Chung tay đẩy lùi bệnh tan máu bẩm sinh vì sức khỏe cộng đồng;

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;

Cha mẹ hãy thực hiện tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh, tật trước sinh và sơ sinh vì hạnh phúc gia đình, vì tương lai nòi giống;

Tầm soát trước sinh và sơ sinh vì những đứa con khỏe mạnh;

Không tảo hôn, kết hôn cận huyết thống để bảo vệ giống nòi;

Thực hiện tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn vì hạnh phúc gia đình, vì sự phồn vinh của đất nước;

Chung tay đẩy lùi bệnh tan máu bẩm sinh vì sức khỏe cộng đồng, vì tương lai nòi giống;

Tăng cường truyền thông, giáo dục để cộng đồng hiểu rõ, chia sẻ và chăm sóc tốt hơn cho người mắc bệnh tan máu bẩm sinh.

### 3. Các hoạt động chủ yếu

#### 3.1. Cấp Thành phố

Phối hợp với Đài Truyền hình Thành phố, Đài Tiếng nói Nhân dân Thành phố đăng tải các tin, bài, phóng sự liên quan về các nội dung bệnh tan máu bẩm sinh; tư vấn, tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh, tật trước sinh và sơ sinh; tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn. Thường xuyên cập nhật và đưa tin các hoạt động trên Trang thông tin điện tử, Fanpage Dân số Thành phố Hồ Chí Minh và Trang Zalo Chi cục Dân số - Kế hoạch hóa gia đình.

Đề nghị các Sở, Ban, Ngành, Đoàn thể thành viên Ban chỉ đạo công tác Dân số và Phát triển Thành phố, căn cứ chức năng, nhiệm vụ chủ động phối hợp triển khai các hoạt động truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassaemia thế giới phù hợp với thực tế của đơn vị.

Cung cấp, chia sẻ tài liệu truyền thông của Trung ương và Thành phố liên quan đến các nội dung bệnh tan máu bẩm sinh; Tư vấn, tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh, tật trước sinh và sơ sinh; tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn.

#### 3.2. Cấp huyện

Khai thác và sử dụng có hiệu quả các tài liệu truyền thông liên quan về các nội dung bệnh tan máu bẩm sinh; tư vấn, tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm bệnh, tật trước sinh và sơ sinh; tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn.

Mở rộng các hình thức truyền thông hiện đại theo nội dung (đính kèm) để cung cấp thông tin, tư vấn qua mạng; Trang tin điện tử huyện; mạng xã hội; Điện thoại và các phương tiện truyền tin khác; Tăng cường truyền tin 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 bài trên trang tin điện tử, đài phát thanh của huyện, xã. Đồng thời gửi về Thành phố duyệt, đưa tin trên Trang thông tin điện tử, fanpage Dân số Thành phố Hồ Chí Minh, Trang Zalo Chi cục Dân số - Kế hoạch hóa gia đình. Lồng ghép với các hoạt động truyền thông khác.

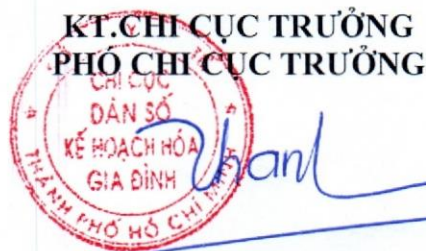
#### 4. Chế độ thông tin báo cáo

Đề nghị các đơn vị, Phòng Y tế thành phố Thủ Đức và 21 quận, huyện báo cáo kết quả tổ chức các hoạt động truyền thông hưởng ứng Ngày Thalassaemia thế giới về Chi cục DS-KHHGD, Phòng Truyền thông - Giáo dục **trước ngày 20/5/2023** để tổng hợp báo cáo Tổng cục DS-KHHGD.

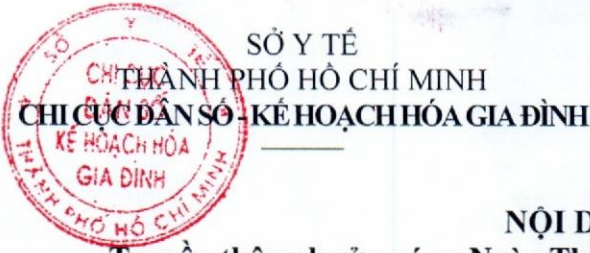
Trong quá trình triển khai thực hiện nếu có vấn đề gì cần làm rõ đề nghị liên hệ với Phòng Truyền thông - Giáo dục, email: ptt.ccds@tphcm.gov.vn - Chị Mai, điện thoại: 0988279750 (Zalo)/. *anh*

#### Nơi nhận:

- Như trên;
- Lưu: VT, P.TTGD. *anh*



**Trần Hoàng Thùy Trang**



**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 <sup>1</sup>**

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

<sup>1</sup> 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.../.