

**BÁO CÁO TỔNG KẾT
THỰC HIỆN ĐỀ ÁN NÂNG CAO CHẤT LƯỢNG DÂN SỐ**



**NÂNG CAO CHẤT LƯỢNG DÂN SỐ THÔNG
QUA XÂY DỰNG MẠNG LƯỚI SÀNG LỌC
TRƯỚC SINH VÀ SƠ SINH TẠI 12 TỈNH,
THÀNH PHỐ ĐẾN NĂM 2010**

Chủ nhiệm đề án: BS. CKII. Phạm Việt Thanh

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

○ DỊ TẬT BẨM SINH, RỐI LOẠN DI TRUYỀN VÀ RỐI LOẠN CHUYỂN HÓA

- Vấn đề được quan tâm nghiên cứu trong nhiều thập niên qua
- Hậu quả gây chết thai
- Sinh ra sống với những hậu quả nặng nề
- Gánh nặng đối với gia đình và xã hội
- Tàn suất: Úc 4%, Mỹ 4% trẻ sinh ra sống

Đông Nam Á: Thái Lan, Phillipine 2,5%

Việt Nam 0,6 - 2% trẻ sinh ra sống (có thể # 3%)

3

NỘI DUNG BÁO CÁO

- I. Đặt vấn đề
- II. Mục tiêu
- III. Tổng quan
- IV. Giải pháp thực hiện
- V. Hoạt động đề án
- VI. Kết quả và bàn luận
- VII. Kiến nghị



I. ĐẶT VẤN ĐỀ

○ CÁC NƯỚC TRÊN THẾ GIỚI

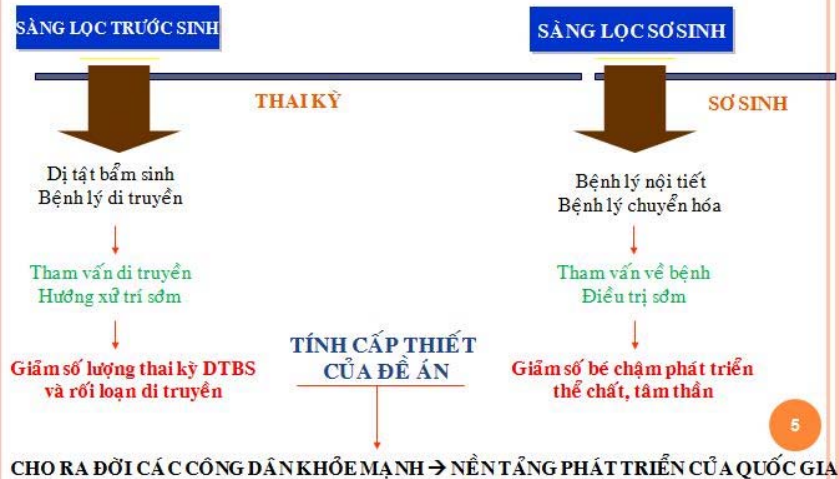
- Trung tâm đăng kiểm dị tật bẩm sinh & rối loạn di truyền
- Sàng lọc, chẩn đoán trước và sơ sinh
- Chương trình can thiệp để hạ thấp tỉ lệ bệnh và hậu quả

○ VIỆT NAM

- Nhà nước: NQ 47-NQ/TW, ĐHĐ X, Pháp lệnh dân số
- Y tế: TTCĐTS (siêu âm, XN máu, chẩn đoán RLDT, chương trình SLSS) từ năm 2000 tập trung ở BV Từ Dũ, ĐHYD, PSTW, ĐHYD Huế.

4

I. ĐẶT VẤN ĐỀ



THỜI GIAN VÀ KINH PHÍ THỰC HIỆN

- Thực hiện từ năm 2007-2010
- Tổng kinh phí 21 tỉ (15.5 tỉ từ TCDS và 5.5 tỉ từ vốn đối ứng BV Từ Dũ)

Năm thực hiện	Kinh phí
2007	1.273.601.452
2008	2.359.280.000
2009	7.800.000.000
2010	3.080.151.000

7

THỰC HIỆN ĐỀ ÁN

**NÂNG CAO CHẤT LƯỢNG DÂN SỐ
THÔNG QUA XÂY DỰNG VÀ MỞ RỘNG
MẠNG LƯỚI SÀNG LỌC TRƯỚC SINH VÀ
SƠ SINH ĐẾN NĂM 2010 CHO 12 TỈNH
THÀNH PHÍA NAM**

6

II. MỤC TIÊU TỔNG QUÁT

Xây dựng, mở rộng hệ thống sàng lọc trước sinh và sơ sinh tại các tỉnh, thành phía Nam để phát hiện và can thiệp sớm các trường hợp nguy cơ cao, bệnh lý di truyền và rối loạn chuyển hóa cho trẻ trước sinh và sơ sinh góp phần nâng cao chất lượng dân số.

8

II. MỤC TIÊU CỤ THỂ

1. Xây dựng mạng lưới tổ chức thực hiện sàng lọc trước sinh và sơ sinh. Đến năm 2010 có 50% số xã của các tỉnh tham gia để án triển khai lấy máu SLSS tại Trạm y tế xã và 70% số huyện của các tỉnh tham gia vào chương trình sàng lọc trước sinh.

2. Nâng cao nhận thức về lợi ích chương trình sàng lọc trước sinh và sơ sinh trong cộng đồng, đảm bảo □ đến 2010 có 80% bà mẹ có thai thuộc địa bàn đến khám tại các điểm triển khai để án được tư vấn và tuyên truyền về SLTS và SLSS.

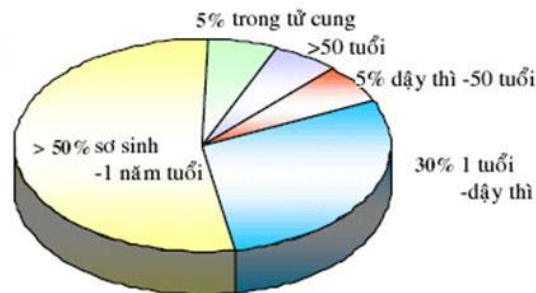
3. Thực hiện sàng lọc, phát hiện và can thiệp sớm các trường hợp nguy cơ cao hoặc bệnh lý di truyền chuyển hóa cho trẻ trước sinh và sơ sinh. Đảm bảo đến 2010, có 40% số trẻ em sinh ra từ địa bàn triển khai dự án được tham gia SLSS.

9

III. TỔNG QUAN

Theo số liệu ước tính của Tổ chức Y tế thế giới (WHO), mỗi năm có 140 triệu em bé sinh ra trên toàn thế giới và 5 triệu bé sơ sinh tử vong trong vòng 1 tháng đầu ở các nước đang phát triển.

→ Sàng lọc sơ sinh



Tuổi xuất hiện các bệnh rối loạn chuyển hóa di truyền

III. TỔNG QUAN

Số liệu tổng kết BV Từ Dũ từ 1999-2004 (7811 thai phụ)

Loại dị tật bẩm sinh	Số lượng	Tỷ lệ %
Hệ thần kinh trung ương	1137	39,63
Đa dị tật	378	13,18
Phù nhau thai – Bụng cóc	364	12,69
Bướu thanh dịch vùng cổ	357	12,44
Khuyết tật thành bụng - ngực	95	3,31
DTBS tiết niệu-sinh dục	65	2,27
Sứt môi – chẻ vòm hầu	52	1,81
DTBS hệ cơ xương (chi ngắn, nhuyễn xương, nhiều ngón...)	53	1,85
DTBS tiêu hóa (teo thực quản, tắc ruột thấp...)	35	1,22
DTBS tim	35	1,22
Song thai dính	16	0,56
Rối loạn nhiễm sắc thể (tế bào ói)	61	2,13
Tam bội thể 21	33	
Tam bội thể 18	15	
Tam bội thể 13	1	
Turner	6	
Klinefelter	1	
Đa bội	1	
Rối loạn cấu trúc	4	
Khác	221	7,70

10

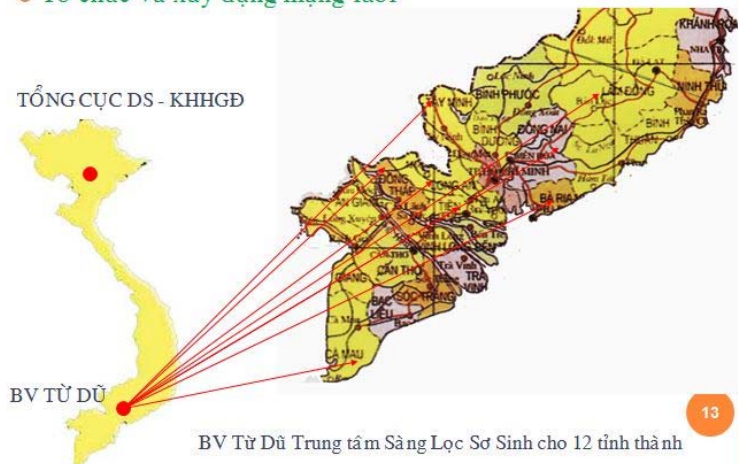
IV. GIẢI PHÁP THỰC HIỆN ĐỀ ÁN

1. Tổ chức và xây dựng mạng lưới sàng lọc trước sinh, sơ sinh
2. Thực hiện công tác truyền thông giáo dục sức khỏe về tầm quan trọng và lợi ích của chương trình cho lãnh đạo, dân cư cộng đồng.
3. Tổ chức huấn luyện nhân viên y tế của địa phương tham gia đề án.
4. Nâng cấp phòng xét nghiệm trung tâm sàng lọc
5. Thực hiện xét nghiệm sàng lọc sơ sinh
6. Tư vấn, theo dõi, điều trị các trường hợp bệnh

12

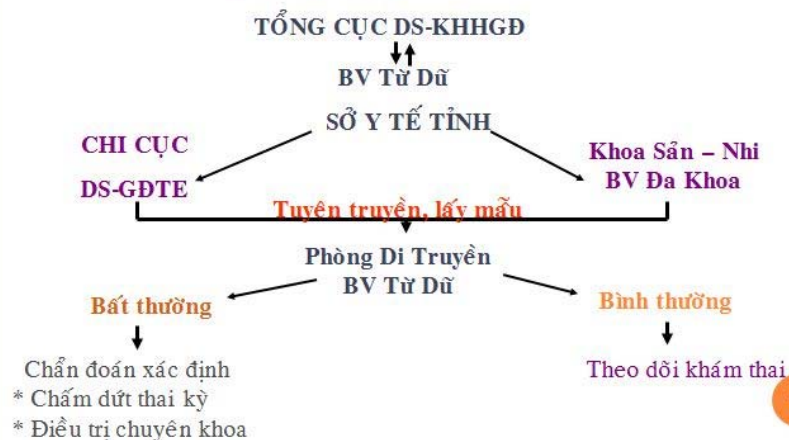
V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- Tổ chức và xây dựng mạng lưới



V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- Tổ chức và xây dựng mạng lưới



V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- Tổ chức và xây dựng mạng lưới



V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- Đào tạo và huấn luyện

Xây dựng bộ giáo trình về huấn luyện siêu âm, sàng lọc sơ sinh và truyền thông phục vụ cho công tác huấn luyện trong đề án.

Tổ chức 7 lớp đào tạo huấn luyện siêu âm chẩn đoán trước sinh (cơ bản và nâng cao) và 2 lớp siêu âm riêng cho tỉnh Đồng Nai, Cà Mau. Đào tạo cho hơn 200 học viên đến từ các tỉnh thành.

Tổ chức lớp đào tạo 39 giảng viên lấy máu gót chân cho tuyến tỉnh và huấn luyện lấy máu gót chân cho 101 KTV, NHS tham gia chương trình sàng lọc ở cấp độ tỉnh trong năm 2007, 2008. Riêng năm 2009, các giảng viên đã phối hợp với BV Từ Dừ tổ chức 1 lớp huấn luyện lấy máu gót chân tại địa phương mình (tổng cộng được 11 lớp).

17

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- o Đào tạo và huấn luyện



18

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- o Đào tạo và huấn luyện



19

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- o Công tác truyền thông giáo dục sức khỏe

Tổ chức 1 lớp truyền thông sức khỏe (cho 50 người) cho mỗi tỉnh về tầm quan trọng của đề án cho cán bộ các ban ngành trong 2 năm 2007, 2008. Trong các năm tiếp theo 2009, 2010 nội dung truyền thông được phổ biến xuống tuyến huyện, xã thông qua chương trình hoạt động của Chi cục dân số tỉnh.

In ấn 95.000 tờ rơi liên quan đến nội dung sàng lọc trước sinh, sơ sinh cung cấp cho các tỉnh thành và gửi file nội dung xuống cho các tỉnh thành tiếp tục in ấn để thực hiện cho các năm kế tiếp.

Xây dựng trang Web liên quan đến đề án phục vụ thêm cho công tác truyền thông sức khỏe hoạt động từ năm 2009 đến nay.

20

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- o Công tác truyền thông giáo dục sức khỏe



21

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

o Công tác truyền thông giáo dục sức khỏe

The image shows a grid of educational posters in Vietnamese. The posters cover various health topics:

- Top Left:** "LÀM CÁCH NÀO ĐỂ GIẢM NGUY CƠ SINH CON BỊ HÈM LÊN LỄ ĐỘ TRÊN VÀ DỊ THET BẨM SINH" (How to reduce the risk of congenital deafness and congenital anomalies).
- Top Right:** "CƠ QUAN BÀ NƯỚC THỰC HIỆN XÉT NGHIỆM BẢNG LỌC SƠ SINH SAU KHÍ SINH CHÁY" (Organ of water implementation of newborn screening test after birth).
- Middle Left:** "MÀNG LỘ THỰC PHẨM TỰ LÀ GIẤY" (Food safety).
- Middle Right:** "SẮC MỸ MỸ ĐỒ BẠN ĐƯỢC LỢI ÍCH TỪ VIỆC ĐỌC SÁCH" (Benefits of reading).
- Bottom Left:** "MÀNG LỘ THỰC PHẨM TỰ LÀ GIẤY" (Food safety).
- Bottom Right:** "SẮC MỸ MỸ ĐỒ BẠN ĐƯỢC LỢI ÍCH TỪ VIỆC ĐỌC SÁCH" (Benefits of reading).

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

o Công tác truyền thông giáo dục sức khỏe

The image shows a grid of educational posters in Vietnamese, similar to the first image but with different content:

- Top Left:** "PHIẾU MANG TIỀN CHẾP Ở TRẠI SƠ SINH" (Newborn admission form).
- Top Right:** "CÁC TRƯỚC CỦA TRẺ EM CÓ TIỀN MÈN GÀO" (Pre-conditions of children with meningitis).
- Middle Left:** "PHIẾU MANG TIỀN CHẾP Ở TRẠI SƠ SINH" (Newborn admission form).
- Middle Right:** "CÁC TRƯỚC CỦA TRẺ EM CÓ TIỀN MÈN GÀO" (Pre-conditions of children with meningitis).
- Bottom Left:** "PHIẾU MANG TIỀN CHẾP Ở TRẠI SƠ SINH" (Newborn admission form).
- Bottom Right:** "CÁC TRƯỚC CỦA TRẺ EM CÓ TIỀN MÈN GÀO" (Pre-conditions of children with meningitis).

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

o Công tác truyền thông giáo dục sức khỏe

The image is a screenshot of a website for "TRUNG TÂM TƯ DỤ" (Cognitive Center). The website features:

- Header:** "TRUNG TÂM TƯ DỤ" logo and navigation menu.
- Main Content:**
 - Section "Khả năng về nhận can chất lượng dân số" (Quality of life capabilities).
 - Section "Chàng bình sáng lọc và chẩn đoán trước sinh" (Prenatal diagnosis and screening).
 - Section "Thống tin liên lạc" (Contact information).
- Images:** Photos of pregnant women, a fetus, and a baby.
- Text:** "Chào mừng các bạn đến tham quan trang web cung cấp thông tin về 'TRUNG TÂM TƯ DỤ' - LƯU Ý: 'TRUNG TÂM TƯ DỤ' không cung cấp dịch vụ chẩn đoán trước sinh và sàng lọc trước sinh." (Welcome to our website providing information about 'COGNITIVE CENTER' - ATTENTION: 'COGNITIVE CENTER' does not provide prenatal diagnosis and screening services.)

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

o Nâng cấp trang thiết bị phòng xét nghiệm

Trang bị thêm:

- 1 máy phân tích NST
- 1 máy giải trình tự gen
- 1 máy rửa, lắc ủ ELISA cho SLSS
- Dụng cụ xét nghiệm: Pipette, tủ âm 30

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- Trang thiết bị phòng xét nghiệm



V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- Thực hiện xét nghiệm SLSS



28

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- Nhân sự phòng xét nghiệm

Bộ phận SLTS-SS: 5 người

1 BS, 1 CNXN, 2 CNSH, 1 KTV

Đào tạo về SLTS, SLSS, sinh hóa di truyền ở Úc, Bỉ

Bộ phận di truyền tế bào: 8 người

4 BS, 2 CNXN, 2 CNSH

Đào tạo về di truyền tế bào ở Bỉ

Bộ phận di truyền phân tử: 5 người

2 BS, 3 CNSH

Đào tạo về di truyền phân tử ở Úc, Nhật

27

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

- Thực hiện xét nghiệm SLSS



29

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

o Kiểm tra chất lượng xét nghiệm



International Quality Assurance for Neonatal G6PD Screening
 Accredited unit: Tu Du Hospital, Ho Chi Minh City
 Code: C-4

Sample receiving date: 2009/02/27
 Screening date: 2009/02/28

Total screening unit: 18
 Total reported result: 18

Negative samples: 2, 3, 5, 6, 8, 9, 10
 Positive samples: 1, 2, 7

You found: 0 false positive
 You found: 0 false negative

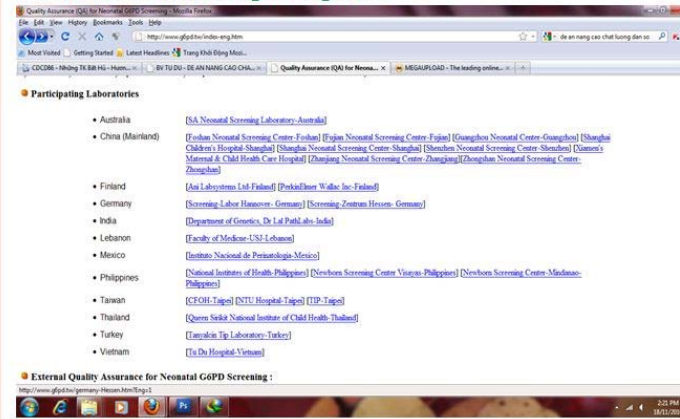
Total participants: 11 false positive
 Total participants: 0 false negative

Sample No.	Sex	Result	Total participants	G6PD activity ^a
1	M	0.2101	1 (0) / 1 (1)	0.2101
2	F	4.4	1 (0) / 1 (1)	6.7
3	F	4.4	1 (0) / 1 (1)	6.7
4	F	7.8	1 (0) / 1 (1)	26.4
5	M	0.21	1 (0) / 1 (1)	26.4
6	M	0.2101	1 (0) / 1 (1)	0.2101
7	F	0.2101	1 (0) / 1 (1)	0.2101
8	M	4.2	1 (0) / 1 (1)	26.4
9	M	0.21	1 (0) / 1 (1)	26.4
10	M	4.8	1 (0) / 1 (1)	6.7

^a G6PD: 1 U/g Hb = 0.000001 of the reference value I.U. (WHO paper)

V. CÁC HOẠT ĐỘNG CỦA ĐỀ ÁN

o Kiểm tra chất lượng xét nghiệm



VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

o Xây dựng mạng lưới, công tác truyền thông

- Hầu hết các tỉnh 9/11 đã triển khai công tác lấy máu xét nghiệm sàng lọc sơ sinh xuống tuyến huyện.
- Công tác truyền thông giáo dục sức khỏe được thực hiện đến tuyến xã ở các tỉnh tham gia đề án.

VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

o Sàng lọc sơ sinh

Tỉnh thành	2007	2008	2009	2010	2007-2010
	G6PD TSH	G6PD TSH	G6PD TSH	G6PD TSH	G6PD TSH
Đồng Nai					
Tổng số	682	1544	5213	2938	10377
Thiếu G6PD – Suy giáp	8 - 1	30 - 1	86 - 2	37 - 0	161 - 4
Long An					
Tổng số	1437	1905	4390	2938	10670
Thiếu G6PD – Suy giáp	25 - 0	27 - 0	40 - 1	63 - 2	155 - 3
Tiền Giang					
Tổng số	1132	3108	5695	2614	12549
Thiếu G6PD – Suy giáp	13 - 0	41 - 0	72 - 0	65 - 0	191 - 0
Vĩnh Long					
Tổng số	471	1416	6673	1844	10404
Thiếu G6PD – Suy giáp	8 - 9	19 - 0	61 - 1	28 - 0	116 - 1

VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

o Sàng lọc sơ sinh

Tỉnh thành	2007 G6PD TSH	2008 G6PD TSH	2009 G6PD TSH	2010 G6PD TSH	2007-2010 G6PD TSH
Bình Phước					
Tổng số	588	970	2523	1194	5275
Thiếu G6PD – Suy giáp	17 - 0	16 - 0	50 - 1	32 - 0	115 - 1
Tây Ninh					
Tổng số	396		3333	2311	6040
Thiếu G6PD – Suy giáp	5 - 0		23 - 0	48 - 0	76 - 0
Bà Rịa Vũng Tàu					
Tổng số	573	1538	1755	3878	7744
Thiếu G6PD – Suy giáp	9 - 0	24 - 0	16 - 1	61 - 0	110 - 1
Đồng Tháp					
Tổng số	525		1114	1713	3352
Thiếu G6PD – Suy giáp	9 - 0		62 - 1	13 - 1	84 - 2

VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

o Sàng lọc sơ sinh

Tỉnh thành	2007 G6PD TSH	2008 G6PD TSH	2009 G6PD TSH	2010 G6PD TSH	2007-2010 G6PD TSH
Cà Mau					
Tổng số				781	781
Thiếu G6PD – Suy giáp				8 - 0	8 - 0
Lâm Đồng – Đà Lạt					
Tổng số			158	655	813
Thiếu G6PD – Suy giáp			5 - 0	19 - 0	24 - 0
Thừa Thiên Huế					
Tổng số	8	23	2289	776	3096
Thiếu G6PD – Suy giáp	0 - 0	1 - 0	24 - 0	21 - 0	46 - 0
TP. HCM					
Tổng số	857				
Thiếu G6PD – Suy giáp	9 - 0				35
Tổng số	6669	10540	33143	21642	70529
Thiếu G6PD – Suy giáp	103 - 1	158 - 1	439 - 7	395 - 3	1082 - 12

VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

o Sàng lọc sơ sinh

Tỉ lệ SGBS chung: 1/5877 trẻ sinh sống

Tỉ lệ thiếu G6PD chung: 1,53% trẻ sinh sống

Thống kê lấy mẫu không đạt năm 2010

Tiền Giang (34)

Đồng Nai (37)

Tây Ninh (13)

Cà Mau (8)

Long An (4)

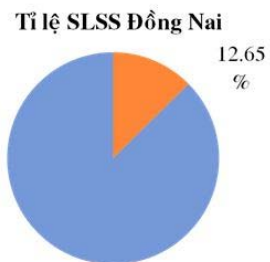
Vũng Tàu (1)

Số trường hợp suy giáp theo dõi được 8/12

36

VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

o Đánh giá tỉ lệ trẻ được sàng lọc

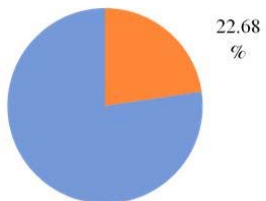


37

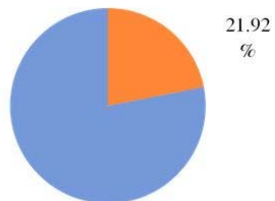
VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

○ Đánh giá tỉ lệ trẻ được sàng lọc

Tỉ lệ SLSS Tiền Giang



Tỉ lệ SLSS Vĩnh Long

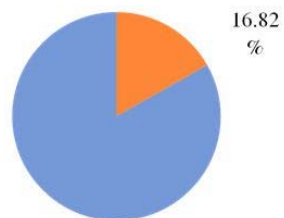


38

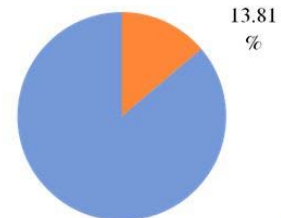
VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

○ Đánh giá tỉ lệ trẻ được sàng lọc

Tỉ lệ SLSS Bình Phước



Tỉ lệ SLSS Tây Ninh

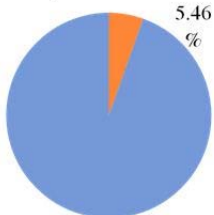


39

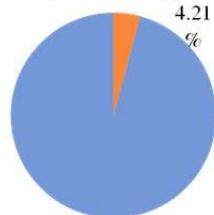
VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

○ Đánh giá tỉ lệ trẻ được sàng lọc

Tỉ lệ SLSS BR-VT



Tỉ lệ SLSS Đồng Tháp

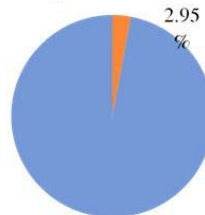


40

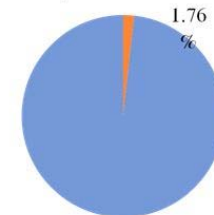
VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

○ Đánh giá tỉ lệ trẻ được sàng lọc

Tỉ lệ SLSS Cà Mau



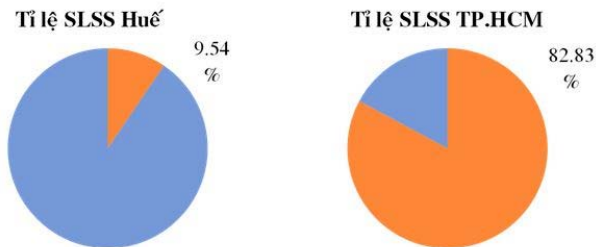
Tỉ lệ SLSS Lâm Đồng



41

VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

- Đánh giá tỉ lệ trẻ được sàng lọc



42

VI. KẾT QUẢ THỰC HIỆN

- Sàng lọc trước sinh

Sàng lọc trước sinh (Triple Test) máu khô cho 2400 thai phụ tuổi thai 14-21 tuần. Kết quả không công bố để thiết lập Trị số MoM trên mẫu máu khô.

Phần mềm ứng dụng T21 softw đang được cập nhật để tính kết quả cho thai phụ ở các tỉnh tham gia để án trong giai đoạn tiếp theo.

43

KHÓ KHĂN VÀ KIẾN NGHỊ

1. Củng cố thêm về mặt quản lý trong chương trình sàng lọc trước sinh và sơ sinh ở các cấp để theo dõi được các bé sau khi có kết quả tầm soát.
2. Tập huấn nâng cao cho các đơn vị lấy máu còn chưa đạt.
3. Nâng cấp phòng xét nghiệm sàng lọc để có khả năng thực hiện số lượng trẻ cao hơn (có thể tăng gấp 5 lần: 150.000 trẻ/năm).

Tổng cộng: **22.500.000.000.**

Máy bấm lỗ mẫu máu khô tự động BSD300 # **1.500.000.000.**

Hệ thống quang phổ khối khí MS/MS # **12.000.000.000** và kinh phí bảo trì hàng năm 200.000.000/năm x 5 năm.

Hệ thống máy sàng lọc sơ sinh tự động # **8.000.000.000**

44

KHÓ KHĂN VÀ KIẾN NGHỊ

4. Đào tạo nguồn nhân lực
5. Giải pháp tài chính: lồng ghép phí sàng lọc sơ sinh vào chương trình bảo hiểm (Kinh phí thực hiện +++)
6. Trang bị một máy siêu âm màu cho mỗi tỉnh để thực hiện siêu âm trong tầm soát các dị tật bẩm sinh cũng như bệnh lý di truyền. 1.200.000.000/máy x 11 máy = **13.200.000.000**
7. Đưa sàng lọc bệnh lý Thalassemia vào chương trình sàng lọc và chẩn đoán trước sinh. Trang bị máy huyết học cho bệnh viện Huyện (Trung tâm y tế huyện).

45



Chân thành cảm ơn