

BỘ Y TẾ

DỰ THẢO

**ĐỀ ÁN
TẦM SOÁT, CHẨN ĐOÁN, ĐIỀU TRỊ MỘT SỐ BỆNH,
TẬT TRƯỚC SINH VÀ SƠ SINH ĐẾN NĂM 2030**

Hà Nội, tháng 5 năm 2020

MỤC LỤC

I. SỰ CẦN THIẾT XÂY DỰNG ĐỀ ÁN	3
II. CĂN CỨ XÂY DỰNG ĐỀ ÁN	5
1. Căn cứ pháp lý.....	5
2. Căn cứ thực tiễn.....	5
2.1. Tóm tắt thực trạng triển khai	5
2.1.1. <i>Kết quả thực hiện</i>	6
2.1.2. <i>Những hạn chế và khó khăn trong triển khai thực hiện</i>	7
2.2. Kinh nghiệm quốc tế	10
2.2.1. <i>Tư vấn, khám sức khỏe với mục đích tầm soát, chẩn đoán bệnh trước hôn nhân</i>	10
2.2.2. <i>Tầm soát và chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh</i>	10
III. MỤC TIÊU CỦA ĐỀ ÁN	11
1. Mục tiêu chung:.....	11
2. Chỉ tiêu	11
IV. THỜI GIAN, PHẠM VI, ĐỐI TƯỢNG CỦA ĐỀ ÁN	12
1. Thời gian.....	12
2. Phạm vi thực hiện của Đề án	12
3. Đối tượng của Đề án.....	12
V. NHIỆM VỤ CHÍNH	13
1. Tuyên truyền, vận động và huy động	13
2. Mở rộng mạng lưới	13
3. Nâng cao chất lượng và mở rộng danh mục dịch vụ	13
4. Thực hiện xã hội hóa	13
VI. GIẢI PHÁP VÀ CÁC HOẠT ĐỘNG CHỦ YẾU	13
1. Tuyên truyền vận động và huy động xã hội	13
2. Chuyên môn kỹ thuật:	13
VII. KINH PHÍ VÀ CƠ CHẾ QUẢN LÝ	16
1. Bảo đảm nguồn lực thực hiện Đề án	16
1.1. Đa dạng hóa nguồn lực	16
1.2. Huy động nguồn nhân lực	16
2. Nguồn vốn thực hiện Đề án.....	16
3. Tổng kinh phí thực hiện Đề án	17
4. Cơ chế phối hợp quản lý và điều hành	17
VIII. TỔ CHỨC THỰC HIỆN	17
1. Bộ Y tế.....	17
2. Bộ Kế hoạch và Đầu tư.....	18
3. Bộ Tài chính	18
4. Bộ Lao động Thương binh và Xã hội	18
5. Bộ Giáo dục và Đào tạo.....	18
6. Bộ Tư pháp	18
7. Bộ Nội vụ	18
8. Bộ Khoa học và Công nghệ	18
9. Bộ Văn hóa, Thể thao và Du lịch	19
10. Ủy ban Dân tộc	19
11. Thông tấn xã Việt Nam	19
12. Ủy ban nhân dân các tỉnh, thành phố	19
IX. HIỆU QUẢ KINH TẾ - XÃ HỘI	19

I. SỰ CẦN THIẾT XÂY DỰNG ĐỀ ÁN

Chất lượng dân số là phản ánh các đặc trưng về thể chất, trí tuệ và tinh thần của toàn bộ dân số. Do đó, nâng cao chất lượng dân số là vấn đề được Đảng và Nhà nước quan tâm, được thể hiện trong chính sách và văn bản pháp luật về Dân số. Nghị quyết số 21-NQ/TW ngày 25/10/2017 Hội nghị lần thứ sáu Ban Chấp hành Trung ương khóa XII về công tác dân số trong tình hình mới nêu rõ *“Tiếp tục chuyển trọng tâm chính sách dân số từ kế hoạch hóa gia đình sang dân số và phát triển. Công tác dân số phải chú trọng toàn diện các mặt quy mô, cơ cấu, phân bố đặc biệt là chất lượng dân số”* và *“Phát triển mạng lưới cung cấp các dịch vụ tầm soát, chẩn đoán sớm bệnh, tật trước sinh, sơ sinh”*. Một trong những nhiệm vụ trọng tâm trong Chiến lược dân số Việt Nam đến năm 2030 là *“Nhân rộng các mô hình có hiệu quả, tập trung đầu tư ở một số địa bàn trọng điểm, từng bước mở rộng và tiến tới phổ cập việc cung cấp dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn, bao gồm giảm táo hôn và hôn nhân cận huyết thống. Đặc biệt chú trọng triển khai cung cấp dịch vụ phát hiện sớm nguy cơ, phòng ngừa di truyền các bệnh nguy hiểm ở thai nhi và trẻ em...”*.

Sàng lọc phát hiện người có nguy cơ mắc bệnh và/hoặc mang gen bệnh và/hoặc bị bệnh là giải pháp có giá trị lợi ích cao. Vì vậy, các giải pháp khám sức khỏe trước khi kết hôn, tầm soát và chẩn đoán trước sinh và sơ sinh đã bắt đầu xuất hiện trên thế giới từ những năm sáu mươi của thế kỷ XX, ban đầu ở một số nước châu Âu rồi mở rộng sang các nước và được triển khai thành chương trình ở nhiều nước. Tại một số quốc gia châu Á, chất lượng dân số được xem như yếu tố đầu tiên ảnh hưởng đến khả năng cạnh tranh và công cuộc hiện đại hóa đất nước. Nhiều quốc gia đều có những mô hình can thiệp riêng phù hợp với tình hình phát triển của đất nước nhưng đều hướng tới mục tiêu là giảm tỷ lệ bệnh tật bẩm sinh, nâng cao chất lượng dân số. Mô hình hiện nay tại Trung Quốc là việc tiến hành dự phòng 3 cấp: (1) Dự phòng cấp 1: kiểm tra sức khỏe trước khi kết hôn; (2) Dự phòng cấp 2: tầm soát, chẩn đoán trước sinh; (3) Dự phòng cấp 3: tầm soát, chẩn đoán sơ sinh. Tại Hàn Quốc, mở rộng phạm vi sàng lọc trước sinh và sơ sinh thường quy, tăng từ 6 bệnh lên 44 bệnh được sàng lọc ở trẻ sơ sinh. Tại Thái Lan, kinh phí cho sàng lọc trước sinh và sơ sinh được lấy từ nguồn của Chính phủ và Bảo hiểm y tế nhờ đó đạt 97% trẻ sơ sinh được sàng lọc 4 bệnh. Tại Philippin, đạt 83% trẻ sơ sinh được sàng lọc 5 bệnh.

Chi phí lợi ích và chi phí hiệu quả là cơ sở quan trọng cho việc triển khai các chương trình tầm soát. Lựa chọn phương pháp tầm soát có chi phí hiệu quả cao ở

các nước đã được áp dụng vào Việt Nam. Việc áp dụng thực hiện các chương trình tầm soát trước sinh và sơ sinh tại Việt Nam từ những năm đầu của thế kỷ XXI là hoàn toàn phù hợp với các bằng chứng về tính hiệu quả của chương trình ở nhiều nước nhưng là muộn hơn so với các nước trên thế giới và một số nước trong khu vực. Trong những năm qua, chương trình nâng cao chất lượng dân số tại Việt Nam được triển khai theo hướng cung cấp các dịch vụ liên tục theo vòng đời, chú trọng các can thiệp sớm tới vấn đề tảo hôn và hôn nhân cận huyết thống, sức khỏe trước hôn nhân, quá trình mang thai và ngay sau khi sinh nhằm giảm nguy cơ sinh con bị bệnh tật bẩm sinh góp phần nâng cao chất lượng dân số.

Mô hình truyền thông vận động giảm tảo hôn, kết hôn cận huyết thống đã thực hiện trong nhiều năm, đặc biệt tại các địa phương có tình trạng này phổ biến nhưng kết quả cải thiện còn rất hạn chế. Tình trạng tảo hôn (26,6%), kết hôn cận huyết thống (0,65%) còn khá phổ biến ở một số dân tộc thiểu số.

Trong 15 năm từ 2003-2017, Mô hình Tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn được thí điểm, nhân rộng khắp 63 tỉnh, thành phố để phát hiện các bệnh tật ở thanh niên, tuy nhiên số liệu thống kê của ngành dân số cho thấy số lượng thanh niên được tiếp cận và sử dụng dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn mỗi năm còn ít và không đồng đều giữa các tỉnh; một trong những lý do là nhận thức về dịch vụ này ở thanh niên còn rất hạn chế, kinh phí hỗ trợ thấp, chi đủ cho gói dịch vụ sơ sài.

Chương trình tầm soát trước sinh và sơ sinh để phát hiện, can thiệp và điều trị sớm các bệnh tật, các rối loạn chuyển hóa, di truyền ngay trong giai đoạn bào thai và sơ sinh. Chương trình được triển khai với giai đoạn đầu ở 20 tỉnh (năm 2007), giai đoạn tiếp theo mở rộng ra 51 tỉnh, thành phố vào năm 2011, đến năm 2013 được triển khai tại 63 tỉnh, thành phố. Tuy nhiên, việc triển khai chương trình gặp nhiều khó khăn về tổ chức và nguồn lực, tỉ lệ bà mẹ mang thai được tầm soát trước sinh là 56,43%, tỷ lệ trẻ em mới sinh được sàng lọc sơ sinh là 40% với ít mặt bệnh.

Những hạn chế chủ yếu trong tổ chức triển khai là: Nhận thức của người dân vùng đồng bào dân tộc thiểu số về vấn đề tảo hôn và hôn nhân cận huyết thống vẫn còn hạn chế; hiểu biết của các nhóm đối tượng về sự cần thiết khám sức khỏe, tầm soát để được phát hiện sớm và can thiệp sớm bệnh tật còn kém, chưa trở thành nhu cầu chủ động; mạng lưới cung cấp dịch vụ chưa được bao phủ rộng khắp gây hạn chế việc tiếp cận sử dụng dịch vụ của người dân, đặc biệt ở những vùng kinh tế khó khăn; Đầu tư còn hạn chế và thực hiện xã hội hóa chưa rộng rãi làm chậm áp dụng những kỹ thuật tiên tiến trong tầm soát, chẩn đoán, điều trị các bệnh tật trước sinh

và sơ sinh. Những hạn chế chủ yếu về cung ứng dịch vụ là: Các cơ sở y tế tuyến huyện mới thực hiện kỹ thuật sàng lọc trước sinh bằng siêu âm, trạm y tế xã chỉ thực hiện được kỹ thuật lấy máu gót chân trẻ sơ sinh; sàng lọc sơ sinh mới triển khai trên toàn quốc được 02 bệnh (Suy giáp trạng bẩm sinh và thiếu men G6PD).

Để giải quyết những hạn chế, bất cập nêu trên, ngày 31/12/2017, Chính phủ đã ban hành Nghị quyết số 137/NQ-CP về Chương trình hành động của Chính phủ thực hiện Nghị quyết số 21-NQ/TW ngày 25 tháng 10 năm 2017 của Hội nghị lần thứ sáu Ban Chấp hành Trung ương Đảng khóa XII về công tác dân số trong tình hình mới giao Bộ Y tế xây dựng Đề án Tầm soát, chẩn đoán, điều trị một số bệnh tật trước sinh và sơ sinh đến năm 2030 nhằm nâng cao chất lượng dân số Việt Nam.

II. CĂN CỨ XÂY DỰNG ĐỀ ÁN

1. Căn cứ pháp lý

- Nghị quyết số 21-NQ/TW ngày 25/10/2017 Hội nghị lần thứ sáu Ban Chấp hành Trung ương khóa XII về công tác dân số trong tình hình mới;
- Luật Bảo vệ sức khỏe nhân dân số 21/LCT/HĐNN8 của Quốc hội ngày 11/7/1989;
- Luật Hôn nhân và Gia đình số 52/2014/QH13 ngày 19/6/2014;
- Luật Thanh niên số 53/2005/QH11 ngày 29/11/2005;
- Luật Trẻ em số 102/2016/QH13 ngày 05/4/2016;
- Pháp lệnh Dân số 06/2003/PL-UBTVQH11 ngày 09/1/2003;
- Nghị quyết số 137/NQ-CP ngày 31/12/2017 về việc ban hành Chương trình hành động của Chính phủ thực hiện Nghị quyết số 21-NQ/TW ngày 25 tháng 10 năm 2017 của Hội nghị lần thứ sáu Ban Chấp hành Trung ương khóa XII về công tác dân số trong tình hình mới;
- Quyết định số 1679/QĐ-TTg ngày 22/11/2019 Phê duyệt Chiến lược Dân số Việt Nam đến năm 2030;

2. Căn cứ thực tiễn

2.1. Tóm tắt thực trạng triển khai Tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; Tầm soát, chẩn đoán, điều trị một số bệnh tật trước sinh và sơ sinh; nâng cao chất lượng dân số dân tộc ít người.

2.1.1. Kết quả thực hiện

Trong điều kiện hành lang pháp lý đã được tạo dựng, việc triển khai thực hiện các chương trình tầm soát trải qua 3 giai đoạn: *Giai đoạn chuẩn bị* (1998 – 2005) là bước đầu thực hiện những mô hình và giải pháp thí điểm về nâng cao chất lượng dân số; *Giai đoạn thử nghiệm* (2006 – 2010) Tổng cục DS KHHGD, Bộ Y tế triển khai các Mô hình can thiệp Chăm sóc Sức khỏe sinh sản cho đối tượng chuẩn bị kết hôn, Đề án xây dựng và mở rộng hệ thống tầm soát trước sinh và sơ sinh trên phạm vi nhiều tỉnh, thành phố; *Giai đoạn mở rộng* (2010 đến nay) mở rộng triển khai tại 63 tỉnh thành, phổ các mô hình Tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn và Tầm soát, chẩn đoán, điều trị một số bệnh tật trước sinh, sơ sinh.

Mô hình Tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn được bắt đầu thí điểm từ năm 2003, đến năm 2011 mô hình được nhân rộng ra 55 tỉnh, thành phố và từ năm 2017 triển khai rộng khắp 63 tỉnh, thành phố. Các điểm tư vấn và trung tâm tư vấn được hình thành đã lồng ghép các dịch vụ tư vấn và kiểm tra sức khỏe trước khi kết hôn với các hoạt động cung cấp thông tin và dịch vụ Chăm sóc sức khỏe sinh sản phù hợp cho vị thành niên/thanh niên và các hoạt động can thiệp giảm thiểu tảo hôn, kết hôn cận huyết thống, sinh con trước tuổi thành niên. Việc tư vấn sức khỏe tiền hôn nhân được đưa vào nội dung sinh hoạt của Câu lạc bộ, là nội dung tìm hiểu khi tổ chức đăng ký kết hôn. Tuy nhiên, số liệu thống kê không đầy đủ qua báo cáo hàng năm của ngành dân số cho thấy số lượng thanh niên được tiếp cận và sử dụng dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn mỗi năm còn ít và không đồng đều giữa các tỉnh, số người được khám sức khỏe chiếm một tỷ lệ rất nhỏ trong tổng số người tham gia mô hình.

Mô hình truyền thông vận động giảm tảo hôn, kết hôn cận huyết thống đã thực hiện trong nhiều năm, đặc biệt tại các địa phương có tình trạng này phổ biến nhưng kết quả cải thiện còn rất hạn chế. Tình trạng tảo hôn (26,6%), kết hôn cận huyết thống (0,65%) còn khá phổ biến ở một số dân tộc thiểu số.

Chương trình tầm soát trước sinh và sơ sinh được triển khai với giai đoạn đầu ở 20 tỉnh (năm 2007), giai đoạn tiếp theo mở rộng ra 51 tỉnh, thành phố vào năm 2013. Đến nay, kỹ thuật tầm soát được triển khai tại 63 tỉnh, thành phố. Số liệu thống kê tổng hợp từ báo cáo của các tỉnh, thành phố đến hết năm 2016 nêu kết quả đã tầm soát trước sinh bằng siêu âm tại 137 cơ sở cấp tỉnh, 538 cơ sở cấp huyện. Đã triển khai kỹ thuật lấy máu gót chân để thực hiện tầm soát sơ sinh tại 97 cơ sở y tế tuyến tỉnh, 425 cơ sở tuyến huyện và 1.769 trạm y tế xã (chiếm 15% tổng số xã trên địa bàn cả nước). Trong giai đoạn 2011-2018, số phụ nữ được khám tầm

soát bằng siêu âm tăng gần gấp 3 lần, từ 267.871 lên 759.405; hơn một nửa (52,4%) số phụ nữ mang thai được tầm soát - tăng gấp đôi trong gần 10 năm qua. Tỷ lệ phụ nữ mang thai và trẻ sơ sinh được tầm soát, chẩn đoán trước sinh và sơ sinh còn thấp, đặc biệt tại vùng sâu vùng xa; mới có 54,4% bà mẹ mang thai và 38,5% trẻ em sơ sinh được tầm soát, chẩn đoán, can thiệp và điều trị sớm một số bệnh, tật. Số ca chẩn đoán mắc các dị tật bào thai tăng từ 457 năm 2011 lên 1.235 năm 2018.

Đến nay trên toàn quốc đã có 06 Trung tâm tầm soát trước sinh và sơ sinh khu vực thuộc Bệnh viện Từ Dũ – TP. Hồ Chí Minh, Bệnh viện Phụ sản Trung ương, Trường Đại học Y Dược Huế, Bệnh viện Phụ sản – TP. Cần Thơ, Bệnh viện Nhi Trung ương và Bệnh viện Sản Nhi Nghệ An. Các bệnh được tầm soát để phát hiện sớm gồm: thiếu men G6PD, suy giáp trạng bẩm sinh và tăng sản thượng thận bẩm sinh, tim bẩm sinh, khiếm thính bẩm sinh, rối loạn chuyển hóa bẩm sinh, bất thường nhiễm sắc thể, các dị tật bẩm sinh khác. Tuy nhiên, khả năng thực hiện tầm soát của các trung tâm này còn giới hạn, số loại bệnh tật có thể tầm soát được của mỗi trung tâm là khác nhau nhưng đều chỉ là ít mặt bệnh.

Trong thời gian tới, cần thiết hoàn thiện và tăng cường cung ứng dịch vụ tầm soát. Phạm vi kỹ thuật không chỉ cần được mở rộng về số mặt bệnh tật được đưa vào gói dịch vụ tầm soát mà còn cần được mở rộng về khả năng chẩn đoán các bệnh tật, đặc biệt bệnh di truyền đồng thời cần tăng cường năng lực điều trị và quản lý người bệnh sau chẩn đoán để cải thiện chất lượng sống cho nhóm người bệnh đã được phát hiện sau tầm soát.

2.1.2. Những hạn chế và khó khăn trong triển khai thực hiện

Về số loại bệnh, tật đưa vào chương trình tầm soát còn hạn hẹp so với nhu cầu thực tế. Yêu cầu đầu tư cho cơ sở vật chất và trang thiết bị, công nghệ để thực hiện các kỹ thuật xét nghiệm, chẩn đoán bệnh, tật liên quan di truyền là rất lớn. Khó khăn chủ yếu gây ra hạn chế này là khả năng đầu tư tài chính còn rất ít so với yêu cầu, chưa có cơ chế, chính sách kêu gọi đầu tư và thu hút sự tham gia vào loại hình dịch vụ này. Đồng thời, tổ chức cung ứng dịch vụ theo phân tuyến kỹ thuật hiện nay hướng tới tăng độ bao phủ và thuận tiện về khả năng tiếp cận theo vị trí địa lý cho các nhóm đối tượng thụ hưởng lại mâu thuẫn với khả năng tài chính hạn chế, thực tế là đã có sự đầu tư dàn trải, ảnh hưởng đến hiệu quả của đầu tư. Cần tiếp tục nghiên cứu xây dựng cơ chế đầu tư, xác định trọng điểm đầu tư từ nhà nước và mở rộng đầu tư từ nguồn xã hội hóa cho cơ sở vật chất, trang thiết bị, nhân lực cung ứng dịch vụ tầm soát, chẩn đoán và điều trị bệnh, tật sau tầm soát.

Đề án Tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn hỗ trợ cho khám sức khỏe tiền hôn nhân với kinh phí chỉ đủ cho gói dịch vụ sơ sài. Chương trình mục tiêu Quốc gia chỉ hỗ trợ cho một số đối tượng thực hiện một số ít kỹ thuật tầm soát (02 bệnh đối với tầm soát sơ sinh là Thiếu men G6PD và Suy giáp trạng bẩm sinh) và việc thực hiện các dịch vụ kỹ thuật tầm soát, chẩn đoán trước sinh và sơ sinh được thực hiện thông qua ký kết hợp đồng giữa Chi cục DS-KHHGD với cơ sở y tế cùng cấp theo cơ chế khoán, mức kinh phí thấp làm hạn chế trong quản lý và ảnh hưởng không nhỏ tới chất lượng của dịch vụ.

Về tổ chức mạng lưới và nhân lực cung cấp dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe và tầm soát trước sinh, tầm soát sơ sinh: Tất cả các cấp của hệ thống y tế từ cấp trung ương (các Trung tâm tầm soát khu vực) tới cấp tỉnh (Bệnh viện phụ sản, Khoa sản bệnh viện đa khoa, Trung tâm Chăm sóc SKSS, các bệnh viện chuyên khoa và cơ sở y tế khám chữa bệnh) và cấp huyện (Bệnh viện đa khoa, Trung tâm DS-KHHGD/Khoa SKSS thuộc Trung tâm y tế huyện) xuống tới cấp xã (Trạm y tế xã và cộng tác viên DS-KHHGD). Các cơ quan, đơn vị được quy định hoạt động theo phân tuyến kỹ thuật. Cách tiếp cận theo năng lực tuyến chứ không theo điều kiện cụ thể với từng loại dịch vụ đối với các cơ sở y tế chỉ huy động được các cơ sở y tế công lập, chưa nhìn nhận đủ vai trò của y tế tư nhân và chưa huy động được sự tham gia của nhóm này. Cần thiết thực hiện đề án của Chính phủ mới đủ thẩm quyền và điều kiện điều chỉnh chính sách, xây dựng cơ chế xã hội hóa nguồn lực và huy động sự tham gia của hệ thống y tế tư nhân và nhiều tổ chức xã hội vào công tác tầm soát, chẩn đoán và điều trị trước sinh và sơ sinh.

Cơ chế triển khai và điều phối theo chương trình với sự tham gia chủ yếu của 2 hệ thống ngành dọc trong lĩnh vực y tế là mạng lưới Dân số KHHGD và các cơ sở y tế khám chữa bệnh còn có vướng mắc trong đảm bảo quản lý, giám sát đối với hệ thống cung cấp dịch vụ và kết nối với quản lý đối tượng. Tổng cục DS-KHHGD chịu trách nhiệm chỉ đạo và điều phối toàn bộ hoạt động của các chương trình tầm soát trong toàn quốc; Sở Y tế các tỉnh, thành phố và Chi cục DS-KHHGD là đơn vị tổ chức thực hiện cung ứng dịch vụ. Việc chẩn đoán sau tầm soát, can thiệp, tư vấn, điều trị, quản lý, theo dõi sau chẩn đoán chưa liên tục do những thiếu hụt về quản lý như chưa xây dựng được quy trình chuyển tuyến; chưa chuẩn hóa quy trình báo cáo kết quả tầm soát, phối hợp giữa 2 hệ thống ngành dọc trong theo dõi và quản lý điều trị các ca dương tính, các đối tượng được chẩn đoán xác định. Cần hoàn thiện cơ chế quản lý để tăng cường hiệu quả của dịch vụ trong toàn bộ chu trình tầm soát – chẩn đoán – quản lý điều trị. Thực tế tổ chức và quản lý chương trình trong những năm vừa qua cho thấy chưa tận dụng được vai trò của lãnh đạo địa phương

trong khi triển khai thực hiện công tác tầm soát, đặc biệt đối với những nhóm đối tượng có nguy cơ cao cần được huy động tham gia chương trình khám sức khỏe và tầm soát như nhóm tảo hôn, kết hôn cận huyết thống, người nghèo, đồng bào dân tộc thiểu số. Cơ chế quản lý theo chương trình cũng không thúc đẩy vai trò chủ động của lãnh đạo chính quyền địa phương trong việc phân bổ kinh phí, đầu tư cho công tác tầm soát, chẩn đoán và điều trị những bệnh, tật liên quan chất lượng dân số tại mỗi địa phương. Cần thiết thực hiện đề án cấp cao hơn để thử nghiệm, xây dựng và hoàn thiện chính sách hướng tới tăng cường vai trò của lãnh đạo địa phương trong giải quyết vấn đề sức khỏe của mỗi địa phương.

Các nhóm đối tượng tầm soát trước sinh và sơ sinh tiếp nhận dịch vụ tầm soát một cách thụ động. Chưa hình thành được nhu cầu tìm kiếm và sử dụng dịch vụ tầm soát ở các nhóm nam nữ thanh niên trước kết hôn, phụ nữ mang thai, cha mẹ của trẻ sơ sinh, đặc biệt ở những vùng còn tập tục tảo hôn, kết hôn cận huyết thống và những gia đình có tiền sử bệnh, tật di truyền. Trong nhiều năm thực hiện đề án Tư vấn, khám sức khỏe tiền hôn nhân và chương trình Tầm soát trước sinh và sơ sinh, công tác truyền thông giáo dục nâng cao nhận thức về sự cần thiết của tầm soát trước sinh và sơ sinh, thay đổi hành vi tìm kiếm và sử dụng dịch vụ tầm soát đã được lồng ghép vào các chương trình Chăm sóc sức khỏe sinh sản và chăm sóc bà mẹ, trẻ em. Các cơ quan, đơn vị của ngành Dân số - Y tế ở tất cả các tuyến thực hiện các hoạt động vận động, truyền thông thay đổi hành vi về khám sức khỏe tiền hôn nhân và tầm soát trước sinh và sơ sinh. Trong tổ chức thực hiện đã huy động sự tham gia của các tổ chức xã hội, tuy nhiên sự thay đổi kiến thức và thực hành còn chậm. Truyền thông thay đổi nhận thức, nâng cao ý thức thực thi pháp luật về Hôn nhân nhằm giảm tảo hôn và kết hôn cận huyết thống còn chưa hiệu quả; Sự can thiệp từ phía chính quyền địa phương đối với các trường hợp tảo hôn, kết hôn cận huyết thống còn chưa mạnh mẽ, thiếu kiên quyết nên việc xóa bỏ phong tục tập quán lạc hậu tảo hôn, kết hôn cận huyết thống ở những vùng trọng điểm không đạt được hiệu quả cao. Còn chưa đạt được sự đồng thuận cao của cộng đồng đối với việc khám sức khỏe tiền hôn nhân do một số rào cản như định kiến xã hội, tập quán văn hóa, chênh lệch trình độ dân trí, đặc biệt là ở những vùng sâu, vùng xa và ở đồng bào dân tộc thiểu số. Nhận thức và thực hành tìm kiếm dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn của nam nữ thanh niên còn rất hạn chế, sử dụng dịch vụ này chưa trở thành nhu cầu, còn nhiều rào cản trong tiếp cận dịch vụ, việc tổ chức triển khai khám sức khỏe tiền hôn nhân và tư vấn trước và sau khi khám giữa các tuyến còn chưa thuận lợi dẫn đến hạn chế về tính sẵn có của dịch vụ. Nhận thức và thực hành tìm kiếm, sử dụng dịch vụ tầm soát trước sinh và tầm soát sơ sinh của

phụ nữ mang thai và cha mẹ trẻ sơ sinh đạt được mức cao hơn những việc sử dụng dịch vụ còn hạn chế. Những rào cản sử dụng dịch vụ của nhóm này liên quan đến khả năng chi trả phần không được hỗ trợ từ chương trình và tính sẵn có trong cung ứng dịch vụ ở nhiều địa phương. Việc tiếp tục hoàn thiện cơ chế, chính sách về tổ chức và huy động sự tham gia của các ban ngành, tổ chức xã hội cùng với ngành Dân số - Y tế tác động tới nhóm đối tượng thụ hưởng dịch vụ tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sau sinh là rất cần thiết, giúp sớm đạt được tỷ lệ cao đối tượng sử dụng dịch vụ này, góp phần nâng cao chất lượng dân số một cách bền vững.

2.2. Kinh nghiệm quốc tế trong việc thực hiện tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị một số bệnh tật trước sinh và sơ sinh

2.2.1. Tư vấn, khám sức khỏe với mục đích tầm soát, chẩn đoán bệnh trước hôn nhân:

Về tính pháp lý đối với việc tổ chức dịch vụ tư vấn, kiểm tra sức khỏe trước khi kết hôn: không có sự thống nhất giữa các nước về quy định bắt buộc hay khuyến khích trong thực hiện và triển khai chương trình; số nước hướng tới chương trình tự nguyện và người dân tự chi trả khi sử dụng dịch vụ cao hơn nhóm nước quy định bắt buộc.

Về độ bao phủ của gói dịch vụ kiểm tra sức khỏe trước khi kết hôn có sự khác biệt tại mỗi quốc gia. Gói dịch vụ các nước đang triển khai tập trung vào các dịch vụ như kiểm tra các bệnh lây truyền qua đường tình dục, xét nghiệm HIV, các bệnh di truyền, bệnh tan máu bẩm sinh. Tuy nhiên, cũng có nước như Thái Lan xây dựng gói dịch vụ khám sức khỏe tiền hôn nhân rất đa dạng, gồm xét nghiệm nhóm máu ABO, tìm VDRL, tìm kháng HIV, HBsAg, Anti-HBs, Anti-HCV, Rubella IgG, đo huyết áp, tính chỉ số BMI.

2.2.2. Tầm soát và chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh

Về tính pháp lý: Chương trình tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh được triển khai tại nhiều nước trên thế giới nhưng không có sự thống nhất giữa các nước về quy định bắt buộc thực hiện đối với phụ nữ mang thai và trẻ sơ sinh cũng như không có sự thống nhất về loại bệnh, tật bắt buộc đưa vào chương trình tầm soát trước sinh và sơ sinh do phụ thuộc nhiều vào khả năng thực hiện các kỹ thuật tầm soát và chẩn đoán ở mỗi nước.

Về độ bao phủ của gói dịch vụ:

Đối với tầm soát trước sinh cho phụ nữ mang thai, việc bắt buộc đưa tầm

soát và chẩn đoán trước sinh vào gói dịch vụ chăm sóc thai sản không giống nhau ở nhiều nước. Gói dịch vụ tầm soát được khuyến nghị thực hiện ở nhiều nước đều theo trình tự thực hiện các kỹ thuật tầm soát không xâm lấn thông qua tầm soát máu mẹ và siêu âm thai nhi và chỉ khi các kết quả tầm soát vượt ngưỡng cho phép mới tiếp tục thực hiện các kỹ thuật xâm lấn.

Chương trình tầm soát sơ sinh được bắt đầu từ năm 1960 tại Mỹ, sau đó bắt đầu được thí điểm tại Australia và New Zealand. Đến đầu năm 1970 đã được phát triển thành chương trình quốc gia. Đến nay, 100% trẻ sơ sinh tại Anh, Mỹ và Canada được tầm soát 30-50 bệnh. Tại châu Á, Singapore là nước đầu tiên thực hiện tầm soát sơ sinh vào năm 1965. Đến năm 1980, tầm soát sơ sinh cũng nhanh chóng được triển khai rộng khắp các nước khác trong khu vực. Từ năm 1990 những nước trong khu vực châu Á và Thái Bình Dương bắt đầu thực hiện tầm soát sơ sinh với 6 loại bệnh lý. Đa số do chính phủ hỗ trợ, riêng Pakistan do tư nhân tự chi trả.

III. MỤC TIÊU CỦA ĐỀ ÁN

1. Mục tiêu chung:

Phổ cập tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh nhằm giảm thiểu số trẻ em sinh ra bị bệnh tật bẩm sinh góp phần nâng cao chất lượng dân số.

2. Chỉ tiêu

(1) Tăng tỷ lệ nam, nữ thanh niên được tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn để đến năm 2025 đạt 70% và năm 2030 đạt 90%.

(2) Sàng lọc trước sinh:

+ Tăng tỷ lệ phụ nữ mang thai được tầm soát trước sinh để đến năm 2025 đạt 60% và đến năm 2030 đạt 70%.

+ Mở rộng dịch vụ tầm soát trước sinh để đến năm 2025 đạt ít nhất 2 loại bệnh tật bẩm sinh phổ biến và đến năm 2030 đạt ít nhất 4 loại bệnh tật.

(3) Sàng lọc sơ sinh:

+ Tăng tỷ lệ trẻ sơ sinh được tầm soát để đến năm 2025 đạt 70% và năm 2030 đạt 90%.

+ Mở rộng dịch vụ tầm soát sơ sinh để đến năm 2025 đạt ít nhất 3 loại bệnh tật bẩm sinh phổ biến và đến năm 2030 đạt ít nhất 5 loại bệnh tật.

(4) Giảm số cặp tạo hôn để đến năm 2025 còn 15% và đến năm 2030 còn 10%.

(5) Giảm số cặp hôn nhân cận huyết thống để đến năm 2025 còn 3% và đến năm 2030 còn 2%.

(6) Phát triển mạng lưới cung cấp dịch vụ đảm bảo chất lượng:

+ 90% số xã có cơ sở đủ điều kiện tư vấn, cung cấp các dịch vụ khám sức khỏe tổng quát trước khi kết hôn, tầm soát trước sinh và sơ sinh;

+ 95% số huyện có cơ sở y tế đủ điều kiện cung cấp các dịch vụ khám sức khỏe tổng quát trước khi kết hôn, tầm soát trước sinh và sơ sinh, trong đó 30% cơ sở y tế đủ năng lực cung cấp tất cả các dịch vụ kỹ thuật tầm soát;

+ 70% số tỉnh có bệnh viện chuyên khoa sản nhi hoặc khoa sản, nhi thuộc bệnh viện đa khoa tỉnh, bệnh viện hạng 1 đủ năng lực cung cấp các dịch vụ kỹ thuật tầm soát, chẩn đoán trước sinh và sơ sinh; trong đó ít nhất 15% cơ sở y tế có khả năng điều trị một số bệnh tật bẩm sinh, phổ biến;

+ Duy trì và phát triển 06 Trung tâm sàng lọc, chẩn đoán trước sinh và sơ sinh khu vực đủ năng lực hỗ trợ, chuyển giao kỹ thuật cho các cơ sở y tế thực hiện các phương pháp và kỹ thuật tầm soát, chẩn đoán, điều trị các bệnh tật di truyền – nội tiết – chuyển hóa trước khi kết hôn, trước sinh và sơ sinh.

+ Tiếp tục phát triển 03 Trung tâm sàng lọc, chẩn đoán trước sinh và sơ sinh hàng đầu, ngang tầm ASEAN và thế giới, đủ năng lực cung cấp dịch vụ kỹ thuật hiện đại, nghiên cứu, đào tạo, hợp tác quốc tế về sàng lọc, chẩn đoán và điều trị các bệnh tật di truyền – nội tiết – chuyển hóa.

IV. THỜI GIAN, PHẠM VI, ĐỐI TƯỢNG CỦA ĐỀ ÁN

1. Thời gian

Đề án được thực hiện từ năm 2020 đến năm 2030.

2. Phạm vi thực hiện của Đề án

Đề án được triển khai trên toàn quốc.

3. Đối tượng của Đề án

- Đối tượng vận động và huy động: Lãnh đạo Đảng, chính quyền các cấp, lãnh đạo ngành Y tế và Giáo dục - Đào tạo các cấp, Lãnh đạo các tổ chức chính trị xã hội (Hội Phụ nữ, Hội Nông dân, Đoàn TNCS Hồ Chí Minh), các cơ quan, doanh nghiệp, thành viên các Hội, Đoàn thể, tình nguyện viên;

- Đối tượng tác động: Cán bộ y tế, cán bộ chuyên trách dân số xã/phường/thị trấn, nhân viên y tế thôn bản, cộng tác viên dân số.

- Đối tượng thụ hưởng: nam, nữ thanh niên trong độ tuổi sinh đẻ; phụ nữ mang thai, trẻ sơ sinh.

V. NHIỆM VỤ CHÍNH

1. Tuyên truyền, vận động và huy động xã hội tham gia giải quyết tình trạng tảo hôn, hôn nhân cận huyết thống; cung cấp và sử dụng dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

2. Mở rộng mạng lưới cung cấp dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; dịch vụ tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh tới cộng đồng.

3. Nâng cao chất lượng và mở rộng danh mục dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

4. Thực hiện xã hội hóa trong cung cấp dịch vụ khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

VI. GIẢI PHÁP VÀ CÁC HOẠT ĐỘNG CHỦ YẾU

1. Tuyên truyền vận động và huy động xã hội

a) Tuyên truyền vận động lãnh đạo các cấp ủy đảng, chính quyền, ban ngành đoàn thể, người có uy tín trong cộng đồng để chỉ đạo, lãnh đạo và giám sát việc thực hiện quy định pháp luật về hôn nhân và gia đình, giảm tảo hôn và hôn nhân cận huyết thống.

b) Tăng cường vận động cấp ủy, chính quyền để chỉ đạo, lãnh đạo, đầu tư nguồn lực và huy động các cơ quan, tổ chức, cá nhân tham gia cung ứng dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

c) Vận động lãnh đạo Đảng, chính quyền ban hành các chính sách xã hội hóa trong cung ứng dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

d) Tổ chức các hoạt động cung cấp thông tin, truyền thông về tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh phù hợp với từng nhóm đối tượng.

2. Chuyên môn kỹ thuật:

a) Đầu tư trang thiết bị cơ sở vật chất

- 100% số xã thuộc các vùng đồng bào dân tộc thiểu số, miền núi, biên giới, hải đảo, vùng nhiễm chất độc dioxin và vùng có tỷ lệ cao mắc bệnh tan máu bẩm

sinh Thalassemia (trừ những xã đã được đầu tư theo Đề án y tế cơ sở...) có cơ sở y tế được bổ sung trang thiết bị để đủ điều kiện tư vấn, cung cấp các dịch vụ khám sức khỏe tổng quát trước khi kết hôn, tầm soát trước sinh và sơ sinh;

- 100% số huyện thuộc các vùng đồng bào dân tộc thiểu số, miền núi, biên giới, hải đảo, vùng nhiễm chất độc dioxin và vùng có tỷ lệ cao mắc bệnh tan máu bẩm sinh Thalassemia có cơ sở y tế được bổ sung trang thiết bị đủ điều kiện cung cấp các dịch vụ tầm soát, chẩn đoán 04 bệnh tật trước sinh và 05 bệnh tật sơ sinh

- 100% tỉnh thuộc vùng đồng bào dân tộc thiểu số, miền núi, biên giới, hải đảo, vùng nhiễm chất độc dioxin và vùng có tỷ lệ cao mắc bệnh tan máu bẩm sinh Thalassemia có ít nhất 01 cơ sở y tế chuyên khoa hoặc đa khoa được đầu tư trang thiết bị để đủ năng lực cung cấp các dịch vụ kỹ thuật tầm soát, chẩn đoán và điều trị được ít nhất 04 bệnh tật trước sinh và 05 bệnh tật sơ sinh.

- Nâng cao năng lực cho các Trung tâm sàng lọc, chẩn đoán trước sinh và sơ sinh đủ điều kiện đáp ứng yêu cầu mở rộng danh mục bệnh của chương trình tầm soát, chẩn đoán và điều trị trước sinh và sơ sinh.

- Đầu tư nâng cấp cho 03 Trung tâm sàng lọc, chẩn đoán trước sinh và sơ sinh hàng đầu, ngang tầm ASEAN và thế giới, đủ năng lực cung cấp dịch vụ kỹ thuật hiện các nước ASEAN đang cung cấp, nghiên cứu, đào tạo, hợp tác quốc tế về sàng lọc, chẩn đoán và điều trị các bệnh tật di truyền phổ biến tại Việt Nam.

b) Xây dựng và hoàn thiện các quy định về chuyên môn và quản lý dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

- Xây dựng các quy định, hướng dẫn chuyên môn về tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

- Xây dựng và triển khai phần mềm thông tin tích hợp với hệ thống thông tin của ngành y tế - dân số để quản lý dịch vụ khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị bệnh, tật trước sinh và sơ sinh từ trung ương đến cơ sở; bao gồm quản lý đối tượng mắc bệnh và điều trị.

- Xây dựng hệ thống quản lý, giám sát của Đề án, bao gồm khu vực tư nhân về dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

- Ứng dụng công nghệ thông tin trong cung cấp dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh; theo dõi

và quản lý đối tượng; Đào tạo và đào tạo lại cho cán bộ dân số, y tế các cấp về thống kê báo cáo dịch vụ, bao gồm khu vực tư nhân.

c) Mở rộng mạng lưới cung cấp dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh tới cộng đồng:

- Đào tạo mạng lưới nhân lực dân số - y tế (cộng tác viên dân số, nhân viên y tế thôn bản) đủ năng lực tư vấn về dịch vụ khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh và theo dõi, quản lý đối tượng.

- Hỗ trợ kinh phí cho đào tạo cộng tác viên dân số - y tế thực hiện các nhiệm vụ của Đề án.

d) Nâng cao năng lực cung ứng dịch vụ đảm bảo chất lượng cho các cơ sở y tế ở các tuyến

- Đào tạo chuyên gia về dịch vụ khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh đủ năng lực cung cấp dịch vụ kỹ thuật hiện các nước ASEAN đang thực hiện và đào tạo chuyên gia kỹ thuật cho tuyến dưới.

- Thực hiện chuyển giao kỹ thuật; tổ chức đào tạo và đào tạo lại cho cán bộ y tế các tuyến về thực hiện các kỹ thuật tầm soát, chẩn đoán và điều trị bệnh tật trước kết hôn, trước sinh và sơ sinh đáp ứng mở rộng danh mục bệnh.

đ) Nghiên cứu khoa học, ứng dụng kỹ thuật mới

- Triển khai nghiên cứu dịch tễ học, xây dựng bản đồ dịch tễ đối với các bệnh cần tầm soát bệnh tật trước khi kết hôn, trước sinh và sơ sinh tại Việt Nam.

- Tổ chức nghiên cứu, thử nghiệm và ứng dụng kỹ thuật mới trong tầm soát, chẩn đoán, điều trị một số bệnh để bổ sung danh mục bệnh tầm soát trước khi kết hôn, trước sinh và sơ sinh.

e) Cơ chế chính sách và tổ chức thí điểm xã hội hóa cung ứng dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh

- Hỗ trợ các nhóm đối tượng ưu tiên sử dụng dịch vụ (đối tượng có tiền sử gia đình mắc bệnh tật di truyền thuộc hộ nghèo, cận nghèo, đối tượng chính sách).

- Xây dựng cơ chế chính sách huy động tư nhân tham gia cung cấp các dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

- Xây dựng mới và bổ sung, hoàn thiện quy định về giá, danh mục các dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

- Thí điểm mô hình xã hội hóa đối với dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

VII. KINH PHÍ VÀ CƠ CHẾ QUẢN LÝ

1. Bảo đảm nguồn lực thực hiện Đề án

1.1. Đa dạng hóa nguồn lực tài chính đầu tư cho công tác nâng cao chất lượng dân số (tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm một số bệnh tật trước sinh và sơ sinh) và từng bước tăng mức đầu tư

Bảo đảm đủ nguồn lực đáp ứng yêu cầu triển khai toàn diện Đề án. Tăng mức đầu tư từ ngân sách nhà nước, gồm cả ngân sách trung ương và ngân sách địa phương; kinh phí thực hiện các chương trình, dự án về tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh được bố trí vào các chương trình, dự án đầu tư công.

Tranh thủ những hỗ trợ, chuyển giao và công nghệ của các tổ chức quốc tế, tổ chức chính phủ và phi chính phủ. Hỗ trợ, khuyến khích tư nhân và các tổ chức phi chính phủ, tổ chức xã hội nghề nghiệp đầu tư, cung cấp các dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm một số bệnh tật trước sinh và sơ sinh với những hình thức phù hợp. Các nhà đầu tư được bảo đảm lợi ích hợp pháp cả về vật chất và tinh thần.

Có lộ trình giảm phạm vi, đối tượng, mức độ bao cấp, tăng phần đóng góp, tự chi trả của khách hàng sử dụng dịch vụ. Từng bước mở rộng xã hội hóa để thu hút các doanh nghiệp, tập thể và cá nhân đầu tư và cung cấp dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị sớm một số bệnh tật trước sinh và sơ sinh.

1.2. Huy động nguồn nhân lực tham gia thực hiện Đề án

- Huy động các ngành, đoàn thể từ trung ương tới cơ sở tham gia thực hiện các hoạt động của Đề án theo chức năng, nhiệm vụ.

- Toàn bộ mạng lưới y tế, dân số từ trung ương tới cơ sở, bao gồm cộng tác viên dân số và nhân viên y tế thôn bản thực hiện các hoạt động của Đề án theo chức năng, nhiệm vụ được giao.

2. Nguồn vốn thực hiện Đề án

Kinh phí thực hiện Đề án được huy động từ các nguồn vốn: Ngân sách trung ương, ngân sách địa phương, vốn viện trợ quốc tế, vốn đầu tư của khu vực tư nhân và cộng đồng, phí dịch vụ và các nguồn vốn hợp pháp khác trong đó ngân sách nhà nước giữ vai trò chủ đạo. Trong đó:

- Ngân sách trong nước trung ương được bố trí trong dự toán chi ngân sách nhà nước hàng năm của các cơ quan, đơn vị được giao nhiệm vụ thực hiện Đề án ở Trung ương và hỗ trợ cho địa phương thực hiện một số nhiệm vụ theo quy định của Luật ngân sách nhà nước và văn bản hướng dẫn liên quan.

- Ngân sách địa phương, là nguồn trực tiếp thực hiện các nhiệm vụ và hoạt động của Đề án của địa phương; nguồn vốn thực hiện các nhiệm vụ, chính sách chế độ theo đặc thù của địa phương trong thực hiện đề án.

- Nguồn vốn (ODA, NGO, IDA) là để thực hiện các mục tiêu ưu tiên của các nhà tài trợ.

- Các nguồn vốn huy động hợp pháp khác là nguồn lực chủ yếu để các tổ chức kinh tế, xã hội và cá nhân tham gia thực hiện đề án.

3. Tổng kinh phí thực hiện Đề án

Tổng kinh phí giai đoạn 2021 – 2030: 20.476.286 triệu đồng.

- Kinh phí thực hiện Đề án giai đoạn 2021 -2025: 9.750.612 triệu đồng.

+ Ngân sách Trung ương: khoảng 20% tổng ngân sách.

+ Ngân sách địa phương: khoảng 50% tổng ngân sách.

+ Các nguồn vốn viện trợ và huy động hợp pháp khác: khoảng 30% tổng ngân sách.

- Kinh phí thực hiện Đề án giai đoạn 2026 - 2030: 10.725.673 triệu đồng.

4. Cơ chế phối hợp quản lý và điều hành

Cơ chế quản lý và điều hành Đề án do ban lãnh đạo Tổng cục quy định thực hiện gắn với bộ máy hiện có và hệ thống Dân số ngành dọc.

VIII. TỔ CHỨC THỰC HIỆN

1. Bộ Y tế

a) Chủ trì, phối hợp với các bộ, ngành liên quan và Ủy ban nhân dân các tỉnh, thành phố trực thuộc trung ương tổ chức triển khai Đề án trên phạm vi cả nước, bảo đảm gắn kết chặt chẽ với các Đề án liên quan do các bộ, ngành chủ trì thực hiện.

b) Chủ trì, phối hợp với Bộ Kế hoạch và Đầu tư, Bộ Tài chính xây dựng kế hoạch hoạt động hàng năm, 05 năm để thực hiện các mục tiêu, nhiệm vụ của Đề án.

c) Hướng dẫn, kiểm tra, tổng hợp tình hình thực hiện Đề án và định kỳ báo cáo Thủ tướng Chính phủ; tổ chức sơ kết và tổng kết thực hiện đề án.

2. Bộ Kế hoạch và Đầu tư

a) Chủ trì, phối hợp với Bộ Y tế hướng dẫn lồng ghép các mục tiêu, chỉ tiêu về chất lượng dân số vào việc xây dựng các mục tiêu, chỉ tiêu trong chiến lược, quy hoạch, kế hoạch phát triển kinh tế - xã hội của ngành và địa phương.

b) Chủ trì, phối hợp với Bộ Y tế, Bộ Tài chính và các bộ, ngành liên quan vận động các nguồn hỗ trợ phát triển chính thức (ODA) cho các hoạt động can thiệp của Đề án tại trung ương và địa phương.

3. Bộ Tài chính

a) Chủ trì, phối hợp với Bộ Kế hoạch và Đầu tư, căn cứ khả năng ngân sách nhà nước hàng năm, bố trí ngân sách để bảo đảm thực hiện các mục tiêu, nhiệm vụ của Đề án.

b) Chủ trì, phối hợp với Bộ Y tế hướng dẫn thanh tra, kiểm tra việc sử dụng kinh phí thực hiện Đề án theo quy định của pháp luật hiện hành và của nhà tài trợ.

4. Bộ Lao động Thương binh và Xã hội chủ trì, phối hợp với các bộ, ngành, địa phương rà soát, đề xuất sửa đổi bổ sung và hướng dẫn thực hiện chính sách liên quan đến tầm soát, chẩn đoán và điều trị bệnh tật trước khi kết hôn, trước sinh, sơ sinh cho các đối tượng ưu tiên.

5. Bộ Giáo dục và Đào tạo

a) Chủ trì, phối hợp với các bộ, ngành liên quan tổ chức triển khai các hoạt động của Đề án trong phạm vi chức năng, nhiệm vụ được giao.

b) Chủ trì, phối hợp với Bộ Y tế đổi mới toàn diện nội dung, chương trình, phương pháp giáo dục về dân số, sức khỏe sinh sản trong và ngoài nhà trường.

6. Bộ Tư pháp chủ trì, phối hợp với Bộ Y tế và các bộ ngành rà soát, sửa đổi, bổ sung và hướng dẫn thực hiện chính sách về hôn nhân, gia đình liên quan đến tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn.

7. Bộ Nội vụ chủ trì, phối hợp với Bộ Y tế và các bộ, ngành, địa phương tổ chức triển khai các chương trình, dự án về thanh niên.

8. Bộ Khoa học và Công nghệ phối hợp với Bộ Y tế trong việc triển khai các nghiên cứu khoa học và ứng dụng kỹ thuật mới về tầm soát, chẩn đoán và điều trị

bệnh tật trước khi kết hôn, trước sinh và sơ sinh.

9. Bộ Văn hóa, Thể thao và Du lịch phối hợp với Bộ Y tế và các bộ, ngành có liên quan rà soát, hoàn thiện các chính sách về văn hóa, thể dục, thể thao góp phần nâng cao chất lượng dân số.

10. Ủy ban Dân tộc phối hợp với Bộ Y tế triển khai các hoạt động tầm soát, chẩn đoán và điều trị bệnh tật trước khi kết hôn, trước sinh và sơ sinh tại vùng dân tộc thiểu số.

11. Thông tấn xã Việt Nam, Đài Tiếng nói Việt Nam, Đài Truyền hình Việt Nam và các cơ quan thông tin đại chúng khác tăng cường tuyên truyền, vận động và huy động xã hội tham gia giải quyết tình trạng tảo hôn, hôn nhân cận huyết thống; cung cấp và sử dụng dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh.

12. Ủy ban nhân dân các tỉnh, thành phố trực thuộc Trung ương:

- Tích cực huy động nguồn lực và lợi thế của từng địa phương; tổ chức thực hiện Đề án theo hướng dẫn của Bộ Y tế, các Bộ, ngành chức năng và các quy định hiện hành, trình cấp có thẩm quyền phê duyệt để thực hiện.

- Lòng ghép có hiệu quả Đề án với các Chương trình mục tiêu khác trên địa bàn; thường xuyên kiểm tra việc thực hiện Đề án tại địa phương; thực hiện chế độ báo cáo hàng năm việc thực hiện Đề án trên địa bàn theo quy định hiện hành.

IX. HIỆU QUẢ KINH TẾ - XÃ HỘI

Việc thực hiện Đề án sẽ làm giảm số cặp tảo hôn và hôn nhân cận huyết thống, qua đó giảm số trường hợp sảy thai do bệnh lý di truyền, số trẻ sinh ra còi cọc, chậm phát triển trí tuệ và mắc bệnh di truyền; Đề án sẽ tăng cường phát hiện những trường hợp bất thường khi mang thai và can thiệp sớm, qua đó giảm số lượng trẻ sinh ra bị dị tật, dị dạng, chậm phát triển trí tuệ. Hiệu quả chung về mặt xã hội, Đề án góp phần làm giảm thiểu số người tàn tật, giảm gánh nặng về chi phí điều trị và chăm sóc người tàn tật.

Đề án cũng mang giá trị nhân văn rất lớn khi việc phát hiện sớm dị tật có thể giúp nhiều đứa trẻ thoát khỏi bị dị tật suốt đời.

Theo tính toán của Đề án xây dựng mô hình do Bệnh viện Nhi Trung ương thực hiện, hiệu quả đầu tư cho chương trình tầm soát sơ sinh là 5,7/1, nghĩa là cứ 1 đồng chi cho chương trình tầm soát sơ sinh, xã hội sẽ tiết kiệm được 5,7 đồng chi phí nuôi dưỡng và chăm sóc người dị tật, tàn tật. Không chỉ có vậy, những người thoát khỏi tàn tật sẽ tiếp tục lao động đóng góp cho xã hội.

PHỤ LỤC 1: HOẠT ĐỘNG VÀ KINH PHÍ ĐỀ ÁN TẦM SOÁT, CHẨN ĐOÁN, ĐIỀU TRỊ MỘT SỐ BỆNH TẬT TRƯỚC SINH VÀ SƠ SINH ĐẾN NĂM 2030

TT	Nội dung	Đơn vị tính	Số lượng	Tần suất	Định mức (triệu đồng/đơn vị)	Tổng giai đoạn 2021-2025 (triệu đồng)	Tổng giai đoạn 2026-2030
A	B	C	D		E		
	Tổng					20.476.286	
						9.750.612	10.725.673
I	Tuyên truyền, vận động và huy động xã hội					1.150.095	
1	Tuyên truyền, vận động cấp ủy Đảng, chính quyền, ban ngành đoàn thể người có uy tín trong cộng đồng để chỉ đạo, lãnh đạo và giám sát việc thực hiện quy định pháp luật về hôn nhân và gia đình, giảm tảo hôn hôn nhân cận huyết đồng thời tăng cường vận động cấp ủy, chính quyền chỉ đạo, lãnh đạo, đầu tư nguồn lực huy động các cơ quan, tổ chức, cá nhân tham gia cung ứng dịch vụ tư vấn khám sức khỏe trước khi kết hôn, tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh; ban hành các chính sách xã hội hóa trong cung ứng dịch vụ					54.095	
1.1	Tại Trung ương	cuộc	1	5	200	1.000	

1.2	Tại tỉnh	tỉnh	63	5	50	15.750	
1.3	Tại huyện	huyện	708	5	10	35.400	
1.4	Biên soạn tài liệu truyền thông vận động về thực hiện Luật Hôn nhân và gia đình; tư vấn khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh (factsheet, sách mỏng,..)	bộ	1	5	200	1.000	
1.5	Nhân bản và cung cấp tài liệu truyền thông vận động về thực hiện Luật Hôn nhân và gia đình; tư vấn khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh (factsheet, sách mỏng,..)	cuốn	6300	5	0.03	945	
2	Tổ chức các hoạt động cung cấp thông tin, truyền thông về tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh phù hợp với từng nhóm đối tượng					1.096.000	
2.1	Xây dựng các chuyên mục, phóng sự mẫu trên đài truyền hình Trung ương, Đài tiếng nói Việt Nam	chuyên mục	24	5	100	12.000	
2.2	Xây dựng chuyên trang chuyên mục trên báo, tạp chí, trang thông tin điện tử	chuyên trang	12	5	20	1.200	
2.3	Thực hiện tư vấn, hướng dẫn thông qua sử dụng công nghệ thông tin, viễn thông tại các Trung tâm sàng lọc khu vực	fanpage	6	5	50	1.500	

2.4	Định kỳ tổ chức các mít tinh, hội thi, hội diễn	cuộc	1	3	500	1.500	
2.5	Tổ chức tọa đàm hướng dẫn	cuộc	2	5	300	3.000	
2.6	Tổ chức các buổi tư vấn tại các câu lạc bộ tiền hôn nhân	xã	10768	5	20	1.076.800	
II	Chuyên môn kỹ thuật					4.715.973	
1	Đầu tư cơ sở vật chất, trang thiết bị cho các Trung tâm sàng lọc, chẩn đoán trước sinh và sơ sinh đồng thời đầu tư nâng cấp 03 trung tâm sàng lọc ngang tầm khu vực ASEAN và thế giới					510.000	
1.1	Tại 06 Trung tâm sàng lọc khu vực	trung tâm	6	1	35.000	210.000	
1.2	Nâng cấp 03 trung tâm sàng lọc khu vực hiện tại ngang tầm ASEAN	trung tâm	3	1	100.000	300.000	
2	Đầu tư trang thiết bị cơ sở vật chất cho các cơ sở y tế tại các vùng đồng bào dân tộc thiểu số, miền núi, biên giới, hải đảo, vùng nhiễm chất độc dioxin và vùng có tỷ lệ mắc bệnh tan máu bẩm sinh Thalassemia cao					1.279.360	
2.1	Hỗ trợ trang thiết bị, máy móc cho 100% tỉnh thuộc địa bàn trên có ít nhất 01 cơ sở y tế chuyên khoa/đa khoa đủ năng lực cung cấp dịch vụ kỹ thuật tầm soát, chẩn đoán và điều trị được ít nhất 04 bệnh tật	tỉnh	20	1	1.000	20.000	

	trước sinh và 05 bệnh tật sơ sinh						
2.2	Hỗ trợ trang thiết bị, máy móc cho 100% huyện thuộc các địa bàn trên có ít nhất 01 cơ sở y tế chuyên khoa/đa khoa đủ điều kiện cung cấp các dịch vụ tầm soát, chẩn đoán 04 bệnh tật trước sinh và 05 bệnh tật sơ sinh	huyện	475	1	500	237.500	
2.3	Hỗ trợ trang thiết bị, máy móc cho 100% xã thuộc các địa bàn trên có ít nhất 01 cơ sở y tế đủ điều kiện tư vấn, cung cấp các dịch vụ khám sức khỏe tổng quát trước khi kết hôn, tầm soát trước sinh và sơ sinh	xã	8000	1	15	120.000	
3	Xây dựng và hoàn thiện các quy định về chuyên môn và quản lý dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh					301.220	
3.1	Xây dựng các quy định, hướng dẫn chuyên môn về tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh					3.100	

3.1.1	Rà soát việc triển khai thực hiện các quy định đối với giảm táo hôn, hôn nhân cận huyết thống; tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; sàng lọc chẩn đoán trước sinh và sơ sinh	cuộc	1	5	300	1.500	
3.1.2	Xây dựng hướng dẫn triển khai thực hiện các quy định đối với tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; sàng lọc chẩn đoán trước sinh và sơ sinh	bộ	1	2	800	1.600	
3.2	Xây dựng bộ chỉ số theo dõi, đánh giá, giám sát	bộ	1	3	600	1.800	
3.3	Xây dựng hệ thống thông tin quản lý dịch vụ khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị bệnh, tật trước sinh và sơ sinh từ trung ương, bao gồm quản lý đối tượng mắc bệnh và điều trị					97.400	
3.3.1	Xây dựng phần mềm thông tin tích hợp hệ thống thông tin của ngành y tế - dân số	phần mềm	1	1	2.000	2.000	
3.3.2	Thử nghiệm phần mềm thông tin tích hợp hệ thống thông tin của ngành y tế - dân số	tỉnh	6	5	2.000	60.000	
3.3.3	Hướng dẫn sử dụng và kết nối phần mềm quản lý thông tin	huyện	708	1	50	35.400	
3.4	Ứng dụng công nghệ thông tin trong cung cấp dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị bệnh, tật trước sinh và sơ sinh					198.920	

3.4.1	Xây dựng và thử nghiệm ứng dụng công nghệ thông tin	phần mềm	1	1	2.000	2.000	
3.4.2	Hướng dẫn sử dụng phần mềm quản lý thông tin	huyện	708	1	30	21.240	
3.4.3	Đào tạo cho cán bộ dân số, y tế các cấp về thông kê báo cáo dịch vụ, bao gồm khu vực cá nhân	xã	10.768	1	15	161.520	
3.4.3	Duy trì và mở rộng ứng dụng công nghệ thông tin trong cả nước	huyện	708	1	20	14.160	
4	Mở rộng mạng lưới cung cấp dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh tới cộng đồng qua đào tạo cho mạng lưới nhân lực dân số - y tế đủ năng lực về dịch vụ khám sức khỏe trước khi kết hôn; sàng lọc, chẩn đoán, điều trị trước sinh và sơ sinh và theo dõi quản lý đối tượng					605.193	
4.1	Tại Trung ương	lớp	3	5	200	3.000	
4.2	Tại tỉnh	tỉnh	63	5	50	15.750	
4.3	Tại huyện	huyện	708	5	45	159.300	
4.4	Hỗ trợ cho cộng tác viên dân số - y tế	người	142381	5	0.6	427.143	
5	Nâng cao năng lực cung ứng dịch vụ đảm bảo chất lượng cho các cơ sở y tế ở các tuyến					1.870.200	

5.1	Đào tạo chuyên gia đủ năng lực cung cấp dịch vụ kỹ thuật hiện đại các nước ASEAN đang thực hiện và đào tạo chuyển giao kỹ thuật tuyến dưới	đoàn	3	5	1000	15.000	
5.2	Đào tạo kỹ thuật cho tuyến tỉnh	tỉnh	63	5	200	63.000	
5.3	Đào tạo kỹ thuật cho tuyến huyện	huyện	708	5	50	177.000	
5.4	Đào tạo kỹ thuật cho tuyến xã	xã	10768	5	30	1.615.200	
6	Nghiên cứu khoa học, ứng dụng kỹ thuật mới					140.000	
6.1	Triển khai nghiên cứu dịch tễ học và xây dựng bản đồ dịch tễ đối với các bệnh cần tầm soát bệnh tật trước khi kết hôn, trước sinh và sơ sinh tại Việt Nam		1	5	20000	100.000	
6.2	Nghiên cứu thử nghiệm và ứng dụng kỹ thuật mới trong tầm soát, chẩn đoán, điều trị một số bệnh để bổ sung danh mục bệnh tầm soát trước khi kết hôn, trước sinh và sơ sinh		1	5	8000	40.000	
7	Xây dựng cơ chế chính sách và tổ chức thí điểm xã hội hóa cung ứng dịch vụ tư vấn, khám sức khỏe trước khi kết hôn; tầm soát, chẩn đoán, điều trị trước sinh					10.000	
	Xây dựng cơ chế chính sách, bổ sung, hoàn thiện quy định về giá, danh mục dịch vụ	bộ	1	5	2000	10.000	
III	Các hoạt động chuyên môn					3.884.544	
1	Cung cấp dịch vụ khám sức khỏe trước khi kết hôn					893.700	

1.1	Chi phí cho dịch vụ khám sức khỏe trước khi kết hôn (Tổng số kết hôn/năm là 1.324.000 người, kinh phí thực hiện khám năm 2021 cho 20% số người kết hôn, năm 2022 là 30%, năm 2023 là 40%, năm 2024 là 60%, năm 2025 là 70%)	ca	2.912.800	1	0.3	873.840
1.2	Chi hỗ trợ cho đối tượng tham gia dịch vụ khám sức khỏe trước khi kết hôn (đối tượng có tiền sử gia đình mắc bệnh tật di truyền thuộc hộ nghèo, cận nghèo, đối tượng chính sách)	người	66.200	1	0.3	19.860
2	Cung cấp dịch vụ sàng lọc trước sinh và sơ sinh					2.990.844
2.1	Sàng lọc trước sinh					1.187.565
2.1.1	Sàng lọc trước sinh 3 bệnh bằng siêu âm (mỗi thai phụ thực hiện siêu âm 2 lần cho 80% thai phụ)	Thai phụ	4.568.044	1	0.120	548.165
2.1.2	Sàng lọc trước sinh 3 bệnh bằng xét nghiệm (kinh phí xét nghiệm cho 20% thai phụ)	Thai phụ	1.150.000	1	0.450	517.500
2.1.3	Sàng lọc trước sinh 4 bệnh (kinh phí xét nghiệm sàng lọc bệnh thalassemia cho 20% thai phụ)	Thai phụ	1.150.000	1	0.106	121.900
2.2	Chi phí dịch vụ sàng lọc sơ sinh					1.803.279
2.2.1	Sàng lọc sơ sinh 02 bệnh bằng xét nghiệm (kinh phí sàng lọc bệnh G6PD và TSH cho 90% trẻ sơ sinh)	Trẻ	5.139.050	1	0.180	925.029

2.2.2	Sàng lọc sơ sinh 03 bệnh bằng xét nghiệm (kinh phí sàng lọc bệnh 17-OHP cho 70% trẻ sơ sinh)	Trẻ	4.000.000	1	0.070	280.000	
2.2.3	Sàng lọc sơ sinh 05 bệnh bằng xét nghiệm (kinh phí sàng lọc 02 bệnh Galactose máu và PKU niệu cho 50% trẻ sơ sinh)	Trẻ	2.800.000	1	0.150	420.000	
2.2.4	Sàng lọc sơ sinh 05 bệnh bằng xét nghiệm + 02 bệnh (kinh phí sàng lọc tim bẩm sinh và khiếm tính bẩm sinh cho 20% trẻ sơ sinh)	Trẻ	1.150.000	1	0.155	178.250	