

Số: /QĐ-UBND

Bắc Kạn, ngày tháng năm 2023

QUYẾT ĐỊNH

Về việc phê duyệt nội dung thuyết minh và dự toán kinh phí thực hiện dự án khoa học và công nghệ: Xây dựng mô hình sàng lọc người mang gen bệnh Thalassemia từ 17-25 tuổi tại tỉnh Bắc Kạn

CHỦ TỊCH ỦY BAN NHÂN DÂN TỈNH

Căn cứ Luật Tổ chức chính quyền địa phương ngày 19/6/2015;

Căn cứ Luật Khoa học và Công nghệ ngày 18/6/2013;

Căn cứ Nghị định số 08/2014/NĐ-CP ngày 27/01/2014 của Chính phủ quy định chi tiết và hướng dẫn thi hành một số điều của Luật Khoa học và Công nghệ;

Căn cứ Thông tư số 01/2021/TT-BKHCN ngày 01/3/2021 của Bộ Khoa học và Công nghệ hướng dẫn chức năng, nhiệm vụ, quyền hạn của cơ quan chuyên môn về khoa học và công nghệ thuộc Ủy ban nhân dân cấp tỉnh, cấp huyện;

Căn cứ Quyết định số 13/2015/QĐ-UBND ngày 03/9/2015 của UBND tỉnh về việc ban hành quy chế quản lý nhiệm vụ khoa học và công nghệ tỉnh Bắc Kạn;

Căn cứ Quyết định số 26/2015/QĐ-UBND ngày 11/12/2015 của UBND tỉnh về việc ban hành quy định định mức xây dựng, phân bổ dự toán và quyết toán kinh phí đối với nhiệm vụ khoa học và công nghệ có sử dụng ngân sách nhà nước trên địa bàn tỉnh Bắc Kạn; Quyết định số 36/2018/QĐ-UBND ngày 19/11/2018 của UBND tỉnh về việc sửa đổi, bổ sung, bãi bỏ một số điều tại quy định định mức xây dựng, phân bổ dự toán và quyết toán kinh phí đối với nhiệm vụ khoa học và công nghệ có sử dụng ngân sách nhà nước trên địa bàn tỉnh Bắc Kạn ban hành theo Quyết định số 26/2015/QĐ-UBND ngày 11/12/2015 của UBND tỉnh;

Căn cứ Quyết định số 2299/QĐ-UBND ngày 30/11/2022 của Chủ tịch UBND tỉnh Bắc Kạn về việc phê duyệt danh mục dự án, dự án khoa học và công nghệ triển khai năm 2023;

Theo đề nghị của Sở Khoa học và Công nghệ tại Tờ trình số 20/TTr-SKHCN ngày 24/5/2023.

QUYẾT ĐỊNH:

Điều 1. Phê duyệt nội dung thuyết minh và dự toán kinh phí thực hiện dự án khoa học và công nghệ cấp tỉnh với các nội dung cơ bản sau:

1. Thông tin chung

- Tên dự án: Xây dựng mô hình sàng lọc người mang gen bệnh Thalassemia từ 17-25 tuổi tại tỉnh Bắc Kạn.
- Cơ quan chủ quản: Ủy ban nhân dân tỉnh Bắc Kạn.
- Cơ quan quản lý: Sở Khoa học và Công nghệ tỉnh Bắc Kạn.
- Cơ quan chủ trì thực hiện: Trung tâm kiểm soát bệnh tật tỉnh Bắc Kạn.
- Tổ chức phối hợp thực hiện:
 - + Bệnh viện đa khoa tỉnh Bắc Kạn.
 - + Trung tâm y tế 08 huyện, thành phố.
- Thời gian thực hiện: 24 tháng (từ tháng 6/2023 đến tháng 5/2025).

2. Mục tiêu dự án

2.1. Mục tiêu chung: Xây dựng mô hình sàng lọc người mang gen bệnh Thalassemia từ 17-25 tuổi tại tỉnh Bắc Kạn; phòng ngừa hiệu quả, từng bước hạn chế số người mắc bệnh trong cộng đồng.

2.2. Mục tiêu cụ thể

- Xác định tỷ lệ người mang gen bệnh Thalassemia từ 17-25 tuổi.
- Xây dựng và đánh giá mô hình sàng lọc người mang gen bệnh Thalassemia từ 17-25 tuổi tại tỉnh Bắc Kạn.

3. Nội dung dự án

3.1. Nội dung 1. Xác định thực trạng tỷ lệ mắc và quản lý bệnh Thalassemia tại tỉnh Bắc Kạn

- Công việc 1: Khảo sát thực trạng các hoạt động về phòng chống Thalassemia, lấy máu xét nghiệm để xác định tỷ lệ người mang gen bệnh Thalassemia; phỏng vấn kiến thức, thái độ, thực hành (KAP) đối tượng 17-25 tuổi.

- + Khảo sát trước khi điều tra thực địa tại 16 Trạm Y tế.
- + Phạm vi điều tra: 08 huyện, thành phố (02 xã, phường/huyện, thành phố);
- + Nội dung điều tra: Điều tra thực trạng về các hoạt động tư vấn, phòng chống bệnh Thalassemia tại 16 Trạm Y tế; lấy máu xét nghiệm và điều tra KAP cho 1.152 đối tượng từ 17-25 tuổi.

- Công việc 2: Thông báo kết quả xét nghiệm và tư vấn.

+ Đối với các trường hợp có kết quả xét nghiệm hồng cầu nhỏ nhược sắc, điện di huyết sắc tố bình thường, không có đột biến gen globin thì giao cho Trạm Y tế tư vấn chế độ dinh dưỡng.

+ Đối với các trường hợp có kết quả xét nghiệm điện di huyết sắc tố bất thường và mang gen bệnh alpha hoặc beta sẽ được nhóm nghiên cứu xuống tận xã trả kết quả xét nghiệm và tư vấn.

3.2. Nội dung 2. Tập huấn chuyên môn, truyền thông giáo dục sức khỏe và Hội thảo khoa học

- Tổ chức các lớp tập huấn: Số lượng 02 lớp.

+ Lớp 1: Tập huấn cho điều tra viên, nhân viên y tế viên y tế tỉnh, huyện, xã tham gia Dự án: Số lượng người tham gia tập huấn: 45 người; thành phần: Nhân viên y tế tỉnh, huyện, xã tham gia dự án; thời gian tập huấn: 03 ngày; địa điểm tập huấn: Trung tâm kiểm soát bệnh tật tỉnh.

+ Lớp 2: Tập huấn phòng chống bệnh Thalassemia cho chính quyền, các ngành đoàn thể của xã và trường thôn. Số lượng người tham gia tập huấn: 70 người; thành phần: Chính quyền, các ngành, trường thôn, nhân viên y tế thôn bản, chi hội phụ nữ, chi đoàn thanh niên; thời gian tập huấn: 01 ngày; địa điểm tập huấn: Xã Quân Hà, huyện Bạch Thông.

- Truyền thông giáo dục sức khỏe phòng chống bệnh Thalassemia

+ Thiết kế, in: 2.000 tờ rơi phòng chống bệnh Thalassemia phát cho các đối tượng đến khám sàng lọc và các hộ gia đình tại xã can thiệp; 1.000 cuốn sổ tay phòng chống bệnh Thalassemia phát cho người mắc bệnh, người mang gen bệnh, người đến khám tư vấn về bệnh Thalassemia tại xã can thiệp và các phòng khám tư vấn di truyền.

+ Treo 05 băng zon tuyên truyền phòng chống bệnh Thalassemia nhân ngày 8/5 tại xã can thiệp, Trung tâm Y tế Bạch Thông và Trung tâm kiểm soát bệnh tật.

+ Thiết kế, lắp đặt 01 pano truyền thông phòng chống bệnh Thalassemia tại xã can thiệp.

+ Xây dựng 100 câu hỏi, trả lời thường gặp về bệnh Thalassemia để truyền thông trên trang thông tin điện tử của Trung tâm kiểm soát bệnh tật.

+ Tổ chức 01 hội thi tìm hiểu kiến thức, thực hành phòng chống Thalassemia tại xã Quân Hà, huyện Bạch Thông.

+ Xây dựng 03 phóng sự tuyên truyền trên Đài Phát thanh truyền hình tỉnh (Phóng sự 01: *Thalassemia, nỗi đau của gia đình và xã hội*. Dự kiến thời gian phát sóng: Từ tháng 9/2023 đến tháng 12/2023, hai tháng phát một lần; Phóng sự 02: *Mô hình sàng lọc người mang gen bệnh Thalassemia ở lứa tuổi tiền hôn nhân*. Dự kiến thời gian phát sóng: Từ tháng 01/2024 đến tháng 6/2024, hai tháng phát một lần; Phóng sự 03: *Hiểu biết và hành động đúng sẽ không còn ám ảnh nỗi đau của Thalassemia*. Dự kiến thời gian phát sóng: Từ tháng 7/2024 đến tháng 4/2025, hai tháng phát một lần).

- Hội thảo khoa học: Tổ chức 2 Hội thảo (*Hội thảo khoa học lần 01: Thực trạng bệnh Thalassemia tại tỉnh Bắc Kạn; Hội thảo khoa học lần 2: Kết quả xây dựng mô hình sàng lọc người mang gen bệnh Thalassemia ở lứa tuổi 17-25*).

3.3. Nội dung 3: Xây dựng mô hình sàng lọc người mang gen bệnh Thalassemia từ 17-25 tuổi tại tỉnh Bắc Kạn.

- Địa điểm xây dựng mô hình: Xã Quân Hà, huyện Bạch Thông.

- Các công việc của xây dựng mô hình

+ Công việc 1: Hoạt động về khám sàng lọc định kỳ tại Trạm Y tế: Thiết kế phiếu khám sàng lọc phát hiện người mang gen bệnh Thalassemia; khám sàng lọc, lấy mẫu máu xét nghiệm để phát hiện gen bệnh Thalassemia cho các đối tượng 17-25 và các đối tượng trước hoặc sau khi được UBND xã đăng ký kết hôn; vận chuyển mẫu máu từ Trạm Y tế về Trung tâm kiểm soát bệnh tật tỉnh để làm xét nghiệm; tư vấn sau xét nghiệm cho người bệnh, người mang gen bệnh, người thân trong gia đình người bệnh về phòng chống bệnh Thalassemia.

+ Công việc 2: Khám, tư vấn di truyền tại Trung tâm kiểm soát bệnh tật và Trung tâm Y tế huyện Bạch Thông và Trạm Y tế xã Quân Hà: Thường trực khám, tư vấn, phát tờ rơi, sờ tay cho các đối tượng đến khám, xét nghiệm sàng lọc, chẩn đoán Thalassemia. Nội dung: Khám, tư vấn trước khi lấy mẫu máu xét nghiệm và tư vấn sau khi có kết quả xét nghiệm; thời gian: Thực hiện thường xuyên tại Trạm Y tế, Trung tâm Y tế huyện Bạch Thông và Trung tâm kiểm soát bệnh tật.

+ Công việc 3: Giám sát các hoạt động của mô hình: Hàng quý cán bộ tỉnh, huyện xuống giám sát hỗ trợ Trạm Y tế; chuyên gia của Dự án xuống hỗ trợ tư vấn tại phòng khám tư vấn di truyền của Trung tâm kiểm soát bệnh tật.

+ Cơ chế hỗ trợ từ dự án: Dự án chỉ hỗ trợ xét nghiệm miễn phí cho các đối tượng từ 17-25 đến đăng ký kết hôn.

- Đánh giá kết quả mô hình dự án

+ Các chỉ số đánh giá kết quả can thiệp của mô hình: Số cặp đôi từ 17-25 tuổi trước, sau khi đăng ký kết hôn được xét nghiệm tổng phân tích tế bào máu sàng lọc bệnh Thalassemia; số người từ 17-25 tuổi được xét nghiệm tổng phân tích tế bào máu, điện di huyết sắc tố và đột biến gen globin để sàng lọc, chẩn đoán bệnh Thalassemia; số người trên 25 tuổi được làm các xét nghiệm sàng lọc, chẩn đoán bệnh Thalassemia; số người mang gen/mắc bệnh Thalassemia/huyết sắc tố mới được phát hiện; KAP sau can thiệp so sánh với trước can thiệp.

+ Đánh giá về tính khả thi và khả năng duy trì của mô hình: Sau khi kết thúc can thiệp, tiến hành các cuộc phỏng vấn sâu, thảo luận nhóm: Phỏng vấn sâu Lãnh đạo Trung tâm Y tế huyện và Trạm Y tế về các giải pháp phòng chống

bệnh Thalassemia; thảo luận nhóm với người mang gen bệnh, đại diện đoàn thanh niên xã.

- Tổ chức vận hành mô hình

+ Tuyên xã: Tất cả các hoạt động của mô hình sẽ diễn ra tại xã Quân Hà, gồm triển khai các hoạt động Khám sàng lọc định kỳ, tư vấn di truyền, truyền thông giáo dục sức khỏe về phòng chống bệnh Thalassemia.v.v...

+ Tuyên huyện: Bố trí phòng tư vấn di truyền tại Trung tâm Y tế huyện Bạch Thông để tư vấn, xét nghiệm các trường hợp vượt tuyến.

+ Tuyên tỉnh: Tại Trung tâm kiểm soát bệnh tật, bố trí phòng tư vấn di truyền để tư vấn, xét nghiệm các trường hợp vượt tuyến; tại Bệnh viện Đa khoa tỉnh: Tư vấn các trường hợp người mang gen bệnh khả năng mang di chứng cao cho trẻ em sẽ chuyển tuyến tuyến Trung ương để sàng lọc trước sinh.

4. Kinh phí thực hiện dự án

4.1. Tổng kinh phí thực hiện dự án là: 1.119.000.000 đồng (*bằng chữ: Một tỷ một trăm mười chín triệu đồng*), từ nguồn ngân sách sự nghiệp khoa học và công nghệ tỉnh.

4.2. Kinh phí sự nghiệp khoa học và công nghệ tỉnh chia ra các năm như sau:

- Năm 2023: 992.056.000 đồng;

- Năm 2024: 99.126.000 đồng;

- Năm 2025: 27.818.000 đồng.

4.3. Phương thức thực hiện: Khoán chi từng phần, cụ thể:

+ Kinh phí ngân sách nhà nước khoán chi: 324.208.000 đồng (*các nội dung khoán chi theo quy định...*)

+ Kinh phí ngân sách nhà nước không khoán chi: 794.792.000 đồng (*theo thuyết minh gồm các khoản: Nguyên vật liệu, năng lượng, thuê xe...*).

- Kinh phí của dự án được chia thành các khoản mục tại thuyết minh dự án được Sở Khoa học và Công nghệ kiểm tra xác nhận kèm theo Tờ trình.

Điều 2. Tổ chức thực hiện.

1. Giao Sở Khoa học và Công nghệ có trách nhiệm hướng dẫn, kiểm tra, đôn đốc đơn vị thực hiện dự án, tổ chức thực hiện các nội dung có liên quan theo đúng quy định, đảm bảo tiết kiệm, hiệu quả đạt được các mục tiêu, tiến độ dự án đã được phê duyệt.

2. Giao cho cho Bác sỹ chuyên khoa II. Nguyễn Thái Hồng, Phó Giám đốc Trung tâm Kiểm soát bệnh tật tỉnh Bắc Kạn làm chủ nhiệm dự án. Chủ nhiệm dự án có trách nhiệm phối hợp với các cơ quan chuyên môn triển khai

thực hiện dự án theo đúng nội dung, tiến độ đã được phê duyệt và theo đúng quy định hiện hành của Nhà nước.

3. Trách nhiệm của cơ quan chủ trì/Chủ nhiệm dự án: Tổ chức kiểm tra, đánh giá dự án theo quy định, định kỳ báo cáo 6 tháng/01 lần hoặc đột xuất (*theo yêu cầu*) với cơ quan quản lý. Khi kết thúc dự án có báo cáo đánh giá kết quả toàn diện để Hội đồng khoa học và công nghệ tư vấn đánh giá, nghiệm thu; nộp toàn bộ tài liệu, số liệu liên quan và báo cáo đánh giá kết quả của dự án cho cơ quan quản lý và thực hiện thanh quyết toán theo quy định của pháp luật.

Điều 3. Chánh Văn phòng UBND tỉnh, Giám đốc các Sở: Khoa học và Công nghệ, Kế hoạch và Đầu tư, Tài chính; Giám đốc Kho bạc Nhà nước Bắc Kạn; Thủ trưởng các cơ quan: Chủ trì, phối hợp thực hiện, đơn vị có liên quan và Chủ nhiệm dự án chịu trách nhiệm thi hành Quyết định này./.

Nơi nhận:

- Như Điều 3 (t/h);
- CT, các PCT UBND tỉnh;
- Sở KH&CN (05 bản);
- PCVP (Ô. Thất);
- Các phòng: NNTNMT (Ô. Hà),
VXNV (Ô. Việt);
- Lưu: VT, Cúc.

CHỦ TỊCH

Nguyễn Đăng Bình