

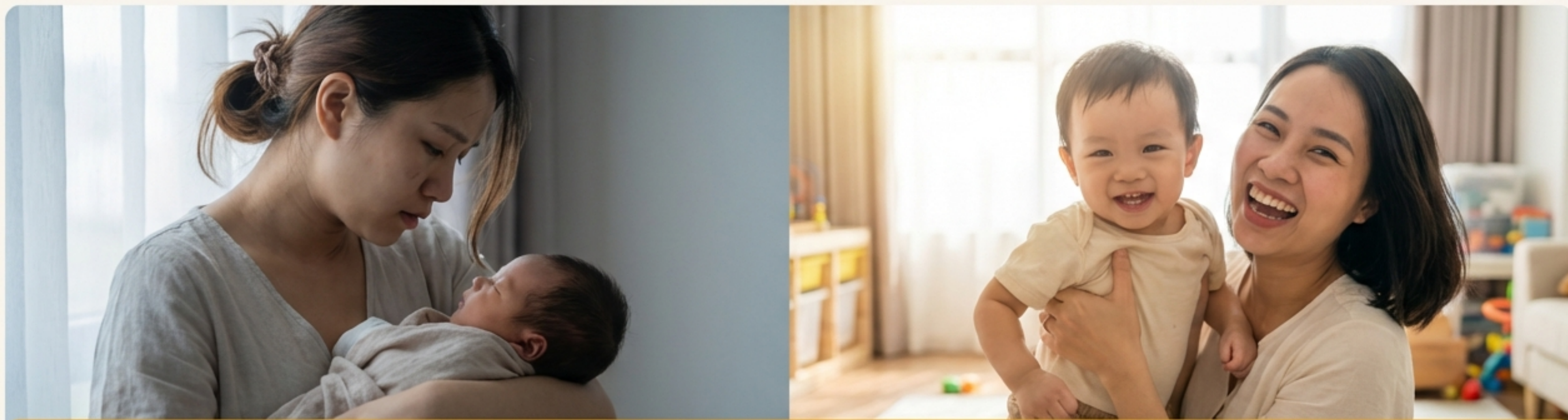
A young child with dark hair, wearing a white t-shirt and light-colored pants, is running happily across a lush green field. The background shows rolling hills and trees under a warm, golden sunset sky. The child's face is lit up with a wide smile, and their arms are slightly out to the sides.

Phát hiện **SỚM 1 tháng → Bé SMA
vẫn CHẠY NHẢY bình thường!**

Những điều mẹ bầu lần đầu & các bạn trẻ cần biết về bệnh Teo Cơ Tủy Sống (SMA).

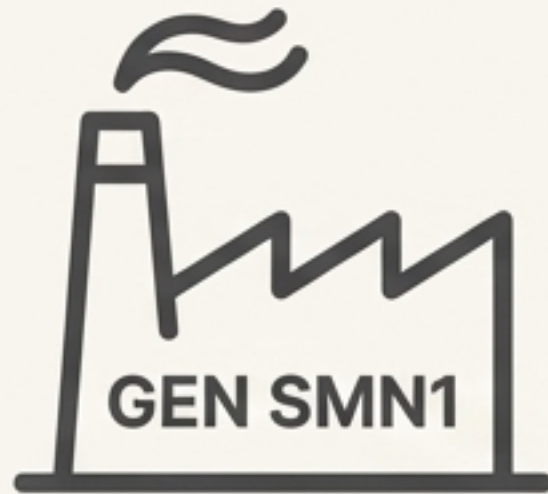
Mỗi năm, 100-200 em bé Việt Nam chào đời với một căn bệnh nghe rất lạ: Teo Cơ Tủy Sống (SMA).

Nhiều mẹ lần đầu nghe đã hoảng, nhưng sự thật là... nếu biết sớm chỉ 1 tháng thôi, cuộc đời con có thể thay đổi hoàn toàn!



SMA là một bệnh hiếm – nhưng không còn là bản án tử nữa!

SMA là gì? Hãy tưởng tượng cơ thể là một nhà máy.



Normal

Bên trong cơ thể chúng ta có một 'nhà máy' sản xuất protein tên là SMN.

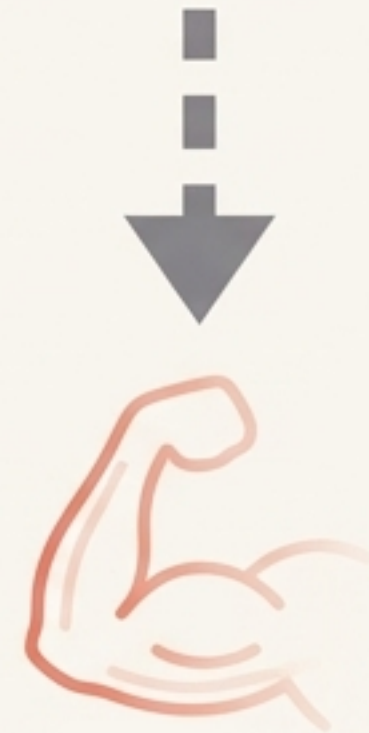
Protein này giúp các cơ bắp vận động khỏe mạnh.



SMA

Ở trẻ bị SMA, 'nhà máy' này bị lỗi từ trong gen.

Hậu quả: Protein SMN không được sản xuất đủ, khiến các cơ ngày càng yếu đi.



Bệnh có 4 loại, với mức độ nặng nhẹ khác nhau.



Loại 1 (Nặng nhất)

Xuất hiện triệu chứng trước 6 tháng tuổi.

Loại 2

Xuất hiện triệu chứng từ 6 - 18 tháng tuổi.

Loại 3

Xuất hiện triệu chứng sau 18 tháng tuổi, thường ở tuổi thiếu niên.

Loại 4 (Nhẹ nhất)

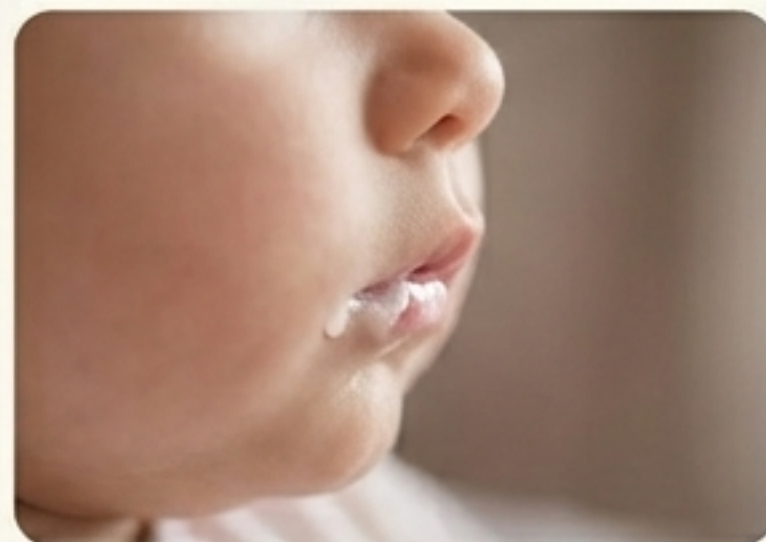
Rất hiếm, triệu chứng thường xuất hiện ở tuổi trưởng thành.

Tin vui là y học hiện đại đã có thể điều trị hiệu quả, đặc biệt là với Loại 1 nếu được phát hiện cực sớm.

Dấu hiệu ở trẻ dưới 6 tháng tuổi (Loại 1) – Mẹ cần để ý kỹ!



Yếu cơ toàn thân: Bé “nhũn” như một con mèo con, đặt đâu nằm đó, ít đạp chân tay.



Khó bú/nuốt: Hay bị sặc sữa, nuốt vướng.



Tiếng khóc yếu: Khó ho, khó khạc đờm.



Lưỡi run: Lưỡi của bé hay có những cử động run run, gợn sóng (dấu hiệu rất đặc trưng).

Nếu thấy bất kỳ dấu hiệu nào, hãy đưa bé đi khám ngay. Đừng nghĩ đó chỉ là ‘chậm lớn bình thường’!

Dấu hiệu ở trẻ lớn & thanh thiếu niên (Loại 2 & 3).




Ở trẻ 6 – 18 tháng (Loại 2)

- Biết lẫy, có thể ngồi được nhưng rất chậm.
- Chậm biết đi, hoặc không thể tự đứng và đi được.
- Tay chân yếu, luôn cần vịn vào đồ vật.



Ở trẻ lớn & thanh thiếu niên (Loại 3)

- Dễ bị ngã, chạy chậm hơn bạn bè cùng trang lứa.
- Dáng đi dạng chữ A, hai chân choãi ra.
- Than phiền hay mỏi chân, mỏi cơ.



“10 năm trước, 95% bé SMA loại 1 không sống qua 2 tuổi. Giờ đây, nhờ điều trị sớm, 95% bé sống khỏe mạnh và nhiều bé còn biết đi!”

- Trích lời Bác sĩ Nhi khoa.

Chìa khóa tạo nên kỳ tích này chính là:

PHÁT HIỆN SỚM.

3 cách để “bắt bệnh từ trong trứng nước”.



Sàng lọc TRƯỚC & TRONG THAI KỲ

Phương pháp: Xét nghiệm máu của cả bố và mẹ để tìm gen mang bệnh. Nếu cả hai cùng mang gen, con có 25% nguy cơ.

Chi phí: Khoảng 2–4 triệu VNĐ.

Lợi ích: **Biết trước nguy cơ cho con** chỉ với một lần xét nghiệm.



Sàng lọc SƠ SINH

Phương pháp: Lấy máu gót chân của bé trong vòng 72 giờ sau sinh.

Chi phí: Khoảng 2–3 triệu VNĐ.

Lợi ích: Phương pháp tiêu chuẩn ở Mỹ & Châu Âu. **Phát hiện bệnh trước khi có bất kỳ triệu chứng nào.**



Xét nghiệm CHẨN ĐOÁN

Phương pháp: Xét nghiệm gen MLPA khi bé có dấu hiệu nghi ngờ.

Chi phí: Đây là xét nghiệm dùng để chẩn đoán xác định.

Lợi ích: **Khẳng định chắc chắn bé có mắc SMA hay không.**

Tin vui lớn nhất: SMA bây giờ đã có thuốc chữa!



- **Zolgensma:** Liệu pháp gen, truyền một lần duy nhất trong đời. Hiệu quả tốt nhất khi dùng trước 6 tháng tuổi.



- **Evrysdi:** Thuốc uống dạng siro hàng ngày. Hiện đang có chương trình hỗ trợ chi phí cho trẻ em Việt Nam.



- **Spinraza:** Thuốc tiêm vào tủy sống theo định kỳ.



14/14 bé tại Việt Nam được điều trị Zolgensma sớm đều sống khỏe, biết đi, biết chạy.

“Con được tiêm lúc 4 tháng tuổi, giờ 2 tuổi rưỡi chạy nhảy khắp nhà. Mình chỉ ước giá mà biết sớm hơn 1 tháng thôi!”

- Mẹ bé Đỗ Nhật Nam, điều trị Zolgensma năm 2023.



Lời nhắn đặc biệt tới các bạn trẻ.

Nếu bạn thấy mình hay mỏi chân, chạy chậm hơn bạn bè, hoặc thường xuyên bị té... đừng ngại nói với bố mẹ để đi khám nhé.

- **SMA loại 3** thường được phát hiện muộn ở tuổi teen.
- **Phát hiện sớm** vẫn giúp cải thiện sức khỏe rất nhiều.
- Y học đang phát triển các loại **thuốc mới** dành cho cả người lớn.

5 việc gia đình và mẹ bầu cần làm ngay.

1



Trước khi có thai lần nữa: Cả hai vợ chồng hãy đi xét nghiệm gen mang bệnh SMA.

2



Trong thai kỳ: Hỏi bác sĩ sản khoa về các gói sàng lọc trước sinh (NIPT) có bao gồm bệnh SMA.

3



Sau khi sinh 72h: Chủ động yêu cầu sàng lọc sơ sinh lấy máu gót chân có xét nghiệm SMA cho bé. (Hỏi tại các BV: Vinmec, Hùng Vương, Từ Dũ, Nhi Đồng 1&2, Nhi Trung Ương).

4



Theo dõi con: Chú ý các dấu hiệu yếu cơ của bé trong 18 tháng đầu đời.

5



Kết nối cộng đồng: Tham gia các nhóm hỗ trợ để được chia sẻ kinh nghiệm thực tế.

Bạn không đơn độc: Hãy kết nối với cộng đồng SMA Việt Nam.



Group Facebook: “Hội phụ huynh trẻ SMA Việt Nam” (hơn 2.000 thành viên)



Fanpage: VORD – Tổ chức Bệnh hiểm Việt Nam



Câu lạc bộ: CLB Bệnh nhân SMA - Bệnh viện Nhi Trung ương





**Chỉ cần sớm hơn 1 tháng –
cuộc đời một đứa trẻ đã khác.**

**Hãy chia sẻ tài liệu này cho ít nhất
một người mẹ bầu hoặc
một bạn trẻ mà bạn biết.**

**Cùng nhau, chúng ta có thể giúp 100-200 em bé Việt Nam
mỗi năm có một tương lai khỏe mạnh và hạnh phúc.**

#SMAVietnam #TeoCoTuy
#MeBauLanDau #SangLocSoSinh