**Thông tin về kết quả thực hiện nhiệm vụ cấp quốc gia “Nghiên cứu đặc điểm dịch tễ học, phương pháp chẩn đoán và can thiệp sớm rối loạn tự kỷ ở trẻ em tại cộng đồng”, mã số ĐTĐL.CN-26/16**

Tổng kinh phí thực hiện: 6,600 triệu đồng (từ ngân sách SNKH); Thời gian thực hiện: **10/2016 – 9/2019**; Tổ chức chủ trì nhiệm vụ: Trường Đại học Y tế công cộng, Bộ Y tế; Chủ nhiệm nhiệm vụ: GS.TS. Bùi Thị Thu Hà; Các thành viên tham gia thực hiện chính nhiệm vụ:

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| SốTT | Họ và tên | Chức danh khoa học, học vị | **Cơ quan công tác** |
|  | Bùi Thị Thu Hà | Giáo sư, tiến sĩ | Trường ĐH Y tế công cộng |
|  | Nguyễn Thúy Quỳnh | Phó Giáo sư, tiến sĩ | Trường ĐH Y tế công cộng |
|  | Hoàng Văn Minh | Phó Giáo sư, tiến sĩ | Trường ĐH Y tế công cộng |
|  | Nguyễn Thanh Hương | Phó Giáo sư, tiến sĩ | Trường ĐH Y tế công cộng |
|  | Lê Thị Vui | Thạc sĩ | Trường ĐH Y tế công cộng |
|  | Hứa Thanh Thủy | Thạc sĩ | Trường ĐH Y tế công cộng |
|  | Nguyễn Thái Quỳnh Chi | Tiến sĩ | Trường ĐH Y tế công cộng |
|  | Đoàn Thị Thuỳ Dương | Thạc sĩ | Trường ĐH Y tế công cộng |
|  | Chu Thị Thuý Quỳnh | Thạc sĩ | Trường ĐH Y tế công cộng |
|  | Dương Minh Đức | Tiến sĩ | Trường ĐH Y tế công cộng |
|  | Lê Thị Minh Hương | Phó Giáo sư, tiến sĩ | BV Nhi Trung Ương |
|  | Thành Ngọc Minh | Thạc sĩ, bác sĩ CKII | BV Nhi Trung Ương |
|  | Trần Thị Ngọc Hồi | Bác sĩ | BV Nhi Trung Ương |
|  | Nguyễn Thị Hồng Thúy | Thạc sĩ | BV Nhi Trung Ương |
|  | Nguyễn Mai Hương | Thạc sĩ | BV Nhi Trung Ương |
|  | Đỗ Minh Thuý Liên | Thạc sĩ | BV Nhi Trung ương |
|  | Phạm Trung Kiên | Phó Giáo sư, tiến sĩ | Khoa Y Dược, ĐH Quốc Gia |
|  | Phạm Văn Đếm | Thạc sĩ | Khoa Y Dược, ĐH Quốc Gia |

**1. Thời gian, địa điểm dự kiến tổ chức đánh giá, nghiệm thu:** Tháng 12/2019, tại Trụ sở Bộ Khoa học và Công nghệ, 113 Trần Duy Hưng, Trung Hòa, Cầu Giấy, Hà Nội

**2. Tự đánh giá kết quả thực hiện nhiệm vụ**

* 1. **Danh mục sản phẩm đã hoàn thành:**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Số TT** | **Tên sản phẩm** | **Số lượng** | | | **Khối lượng** | | | **Chất lượng** | | |
| Xuất sắc | Đạt | Không đạt | Xuất sắc | Đạt | Không đạt | Xuất sắc | Đạt | Không đạt |
| ***I.*** | ***Dạng I*** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| ***II.*** | ***Dạng II*** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  | Đặc điểm dịch tễ học RLTK ở trẻ em trong độ tuổi 18- dưới 30 tháng tại cộng đồng |  | X |  |  | X |  | X |  |  |
|  | Phân tích và xác định yếu tố kinh tế văn hóa xã hội và môi trường có liên quan tới thực trạng RLTK ở trẻ em |  | X |  |  | X |  | X |  |  |
|  | Báo cáo Đánh giá tính giá trị (validity) và độ tin cậy (reliability) của bảng kiểm sàng lọc tự kỷ ở trẻ em có chỉnh sửa M-CHAT 23 tại cộng đồng |  | X |  |  | X |  | X |  |  |
|  | Quy trình chẩn đoán sớm RLTK ở trẻ em và Bộ tài liệu về chuyên môn về chẩn đoán sớm cho các tuyến |  | X |  |  | X |  | X |  |  |
|  | Quy trình can thiệp sớm RLTK ở trẻ em và Bộ tài liệu về chuyên môn về can thiệp sớm cho các tuyến (Trung ương; tỉnh; huyện; cộng đồng); Tài liệu truyền thông: băng hình hướng dẫn |  | X |  |  | X |  | X |  |  |
|  | Mô hình quản lý RLTK ở trẻ em tại cộng đồng. Bộ tài liệu đào tạo về tổ chức thực hiện và giám sát mô hình quản lý RLTK TE tại cộng đồng  Bộ tài liệu truyền thông (cho các cấp) |  | X |  |  | X |  | X |  |  |
| 7 | Báo cáo sự thay đổi trong hệ thống về chẩn đoán sớm, can thiệp sớm và quản lý RLTK ở trẻ em tại cộng đồng (sàng lọc, chẩn đoán, chuyển tuyến, điều trị, theo dõi và đánh giá kết quả) |  | X |  |  | X |  | X |  |  |
| 8 | Báo cáo sự thay đổi kiến thức, thái độ, thực hành của cha mẹ và CBYT, giáo viên về chẩn đoán sớm, can thiệp sớm và quản lý RLTK ở trẻ em tại cộng đồng. |  | X |  |  | X |  | X |  |  |
| 9 | Báo cáo về tính phù hợp và khả thi của mô hình quản lý RLTK ở trẻ em tại cộng đồng |  | X |  |  | X |  |  | X |  |
| 10 | Báo cáo tổng hợp kết quả đề tài nghiên cứu |  | X |  |  | X |  |  | X |  |
| ***III.*** | ***Dạng III*** |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|  | Bài báo quốc tế |  | X |  |  | X |  |  | X |  |
|  | Bài báo trong nước | X |  |  | X |  |  | X |  |  |
| ***IV*** | **Đào tạo** |  | X |  |  | X |  |  | X |  |
|  | Thạc sỹ YTCC: 02 |  | X |  |  | X |  |  | X |  |
|  | Tiến sĩ YTCC: 02 | X |  |  | X |  |  | X |  |  |

* 1. **Danh mục sản phẩm khoa học dự kiến ứng dụng, chuyển giao (nếu có):**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Số TT** | **Tên sản phẩm** | **Thời gian dự kiến ứng dụng** | **Cơ quan dự kiến ứng dụng** | **Ghi chú** |
|  | Quy trình chẩn đoán sớm RLTK ở trẻ em và Bộ tài liệu về chuyên môn về chẩn đoán sớm cho các tuyến | 2020 | Bệnh viện nhi TW: Áp dụng quy trình và tài liệu đào tạo nâng cao năng lực cho các BV Nhi tuyến tỉnh trong toàn quốc.  Phòng chăm sóc trẻ có nhu cầu đặc biệt- Trường ĐH Y tế công cộng  Bệnh viện Nhi Thái Bình- tỉnh Thái Bình  Bệnh viện đa khoa tỉnh Hòa Bình |  |
|  | Quy trình can thiệp sớm RLTK ở trẻ em và Bộ tài liệu về chuyên môn về can thiệp sớm cho các tuyến (Trung ương; tỉnh; huyện; cộng đồng); Tài liệu truyền thông: băng hình hướng dẫn | 2020 | Bệnh viện nhi TW: Áp dụng quy trình và tài liệu đào tạo nâng cao năng lực cho các BV Nhi tuyến tỉnh trong toàn quốc.  Phòng chăm sóc trẻ có nhu cầu đặc biệt- Trường ĐH Y tế công cộng  Bệnh viện Nhi Thái Bình- tỉnh Thái Bình  Bệnh viện đa khoa tỉnh Hòa Bình |  |
|  | Mô hình quản lý RLTK ở trẻ em tại cộng đồng. Bộ tài liệu đào tạo về tổ chức thực hiện và giám sát mô hình quản lý RLTK TE tại cộng đồng  Bộ tài liệu truyền thông (cho các cấp) | 2020 | Sở Y tế Thái Bình và Hoà Bình: Triển khai nhân rộng mô hình ra các huyện khác của hai tỉnh. |  |
|  | Báo cáo tổng hợp kết quả đề tài nghiên cứu là cơ sở để xây dựng  (Dự thảo hướng dẫn xác định mức độ khuyết tật đối với trẻ tự kỷ để làm căn cứ xây dựng chính sách hỗ trợ trẻ em bị tự kỷ)\* | 2019-2020 | Cục Quản lý Khám chữa bệnh- Bộ Y tế |  |

* 1. **Về những đóng góp mới của nhiệm vụ:**

- Đề tài nghiên cứu đã có những đóng góp mới giúp tăng cường công tác chẩn đoán sớm, can thiệp sớm cho trẻ em RLTK trong cộng đồng, một vấn đề sức khoẻ y tế công cộng cần được các ban ngành liên quan và cộng đồng quan tâm trong giai đoạn hiện nay. Cụ thể như sau:

- Mô tả được một số đặc điểm dịch tễ học RLTK ở trẻ em tại cộng đồng: Tỷ lệ mắc RLTK ở trẻ em 18-30 tháng là 7,58‰, tỷ lệ này có khác nhau giữa các tỉnh/thành, dao động từ 6,8 – 8,4‰; **t**ỷ lệ mắc RLTK ở trẻ em trai cao gấp 2,7 lần so với trẻ em gái nhóm tuổi 18-30 tháng là xấp xỉ ; tỷ lệ mắc RLTK ở trẻ em ở thành thị cao gấp 2,4 lần so với trẻ em khu vực nông thôn.

- Một số yếu tố nguy cơ RLTK ở trẻ em: Các yếu tố nguy cơ ở mức độ cá nhân và gia đình có liên quan đến RLTK ở trẻ: trẻ trai, trẻ sống ở khu vực thành thị và gia đình trẻ có người thân mắc các rối loạn thần kinh/RLTT/KTBS. Các yếu tố nguy cơ trước sinh có mối liên quan đến RLTK ở trẻ em như: mẹ có tiền sử thai lưu, mẹ bị cúm khi mang thai hay nhiễm vi rút khác, mẹ mắc đái tháo đường thai kỳ, sang chấn tâm lý khi mang thai, trẻ được mang thai không phải tự nhiên. Các yếu tố nguy trong sinh như trẻ sinh bằng phương pháp có can thiệp y tế (mổ đẻ, dùng forcept hay giác hút). Các yếu tố nguy cơ sau sinh như trẻ co giật do sốt cao hay co giật không rõ nguyên nhân. Các yếu tố môi trường khác như mẹ có tiếp xúc thường xuyên với khói thuốc lá/thuốc lào khi mang thai trẻ; hoặc mẹ thường xuyên tiếp xúc với hóa chất khi mang thai.

- Xây dựng được Quy trình chẩn đoán sớm RLTK trẻ em tại cộng đồng với các công cụ chẩn đoán tự kỷ được áp dụng (Sử dụng công cụ ASQ (Ages & Stages Questionaire) của Việt Nam sàng lọc rối loạn phát triển ở trẻ em từ 0 đến 60 tháng tuổi là phù hợp; Bảng kiểm sàng lọc tự kỷ ở trẻ 16-30 tháng tuổi M CHAT 23 là công cụ sàng lọc trẻ tự kỷ có độ nhạy và độ đặc hiệu cao; Chẩn đoán xác định bằng DSM-IV; chẩn đoán mức độ nặng bằng CARS. Đưa ra được Quy trình sàng lọc tự kỷ : Gồm 5 bước (Bước1: Theo dõi phát hiện rối loạn phát triển và dấu hiệu “cảnh báo” sớm của tự kỷ; Bước 2: Sàng lọc tự kỷ bằng làm M CHAT 23: Bước 3: Phát hiện các nguyên nhân khác gây rối loạn phát triển; Bước 4: Chẩn đoán tự kỷ bằng DSM-IV; Bước 5: Đánh giá mức độ tự kỷ (bằng thang CARS) và các rối loạn kèm theo)

- Xây dựng được Quy trình can thiệp sớm RLTK trẻ em tại cộng đồng

- Quy trình can thiệp sớm trẻ tự kỷ tại cộng đồng lấy trẻ và gia đình làm trung tâm, có sự tham gia đa ngành, làm việc nhóm bởi nhiều chuyên gia khác nhau. Quy trình đã được thử nghiệm và điều chỉnh đảm bảo tính khoa học và phù hợp với điều kiện của Việt Nam. Quy trình bao gồm những hoạt động nối tiếp nhau, bao gồm 4 bước (Bước 1: Đánh giá phân loại; Bước 2: Đào tạo cho cha mẹ hoặc người trực tiếp chăm sóc trẻ những kiến thức, kỹ năng can thiệp sớm tự kỷ tại gia đình; Bước 3: Can thiệp tại các tuyến cơ sở; Bước 4: Đánh giá định kỳ sau mỗi khoảng thời gian 3 tháng).

- Xây dựng được Mô hình quản lý RLTK trẻ em tại cộng đồng: Mô hình quản lý RLTK ở trẻ em tại cộng đồng được xây dựng và thử nghiệm đảm bảo tính phù hợp và khả thi tại cộng đồng, với các đặc điểm sau:

+ Mô hình được xây dựng trên hệ thống sẵn có từ tuyến trung ương (TW) tới cộng đồng: Tại cộng đồng gồm người chăm sóc trẻ (NCST); giáo viên mầm non (GVMN) và y tế thôn bản (YTTB). Đội ngũ này được đào tạo nâng cao kiến thức, thái độ, thực hành về RLTK ở trẻ em, phát hiện và xử trí sớm trẻ nghi ngờ mắc RLTK. Y tế tuyến xã/phường, huyện kiêm nhiệm thêm việc tổ chức thực hiện, quản lý giám sát thực hiện mô hình can thiệp. Cán bộ tuyến tỉnh được đào tạo tại tại tuyến TW về chẩn đoán sớm, can thiệp sớm RLTK trẻ em có thể thực hiện can thiệp tại tuyến tỉnh và đào tạo chỉ đạo chuyên môn cho tuyến y tế cơ sở.

+ Năng lực y tế ở cả ba tuyến đã có khả năng chẩn đoán sớm và can thiệp sớm RLTK ở trẻ em tại cộng đồng: (1) Tuyến xã: YTTB, cộng tác viên dân số (CTVDS), cán bộ y tế tại trạm y tế (TYT) đã hiểu vai trò của mình trong mô hình quản lý RLTK ở trẻ em, đồng thời đã có kiến thức và kỹ năng để đảm nhận vai trò này; YTTB và CTVDS: là những người phù hợp để hỗ trợ và cùng với NCST, GVMN thực hiện việc phát hiện sớm các rối loạn phát triển ở trẻ em bằng bộ công cụ ASQ Việt Nam; TYT xã/phường: là nơi phù hợp để thực hiện hoạt động phát hiện sớm RLTK ở trẻ em bằng bộ công cụ M-CHAT 23. (2) Tuyến huyện: Trung tâm y tế huyện/thành phố đã thực hiện vai trò quản lý thông tin về trẻ nghi ngờ hoặc đã được chẩn đoán mắc RLTK theo cả hai chiều chuyển lên và chuyển về. Các vai trò khác như phát hiện sớm, thực hiện can thiệp cho trẻ RLTK gần như chưa được thực hiện. (3) Tuyến tỉnh: Bệnh viện tuyến tỉnh đã có những thay đổi về nhân sự và cơ sở vật chất trang thiết bị để thực hiện can thiệp sớm cho trẻ có RLTK.

+ Tài liệu can thiệp đã được xây dựng và thử nghiệm điều chỉnh cho phù hợp với đối tượng can thiệp.

+ Cơ sở vật chất cho hoạt động can thiệp sẵn có, không phải xây mới phòng ốc, nghiên cứu đã tổ chức trang bị phòng can thiệp mẫu RLTK ở trẻ em để từ đó các địa phương khác có thể tham khảo áp dụng triển khai tại địa phương mình

* 1. **Về hiệu quả của nhiệm vụ:**

***- Hiệu quả kinh tế:*** Đề tài không trực tiếp mang lại hiệu quả kinh tế, tuy nhiên khi trẻ tự kỷ được phát hiện sớm, can thiệp sớm khả năng hoà nhập cộng đồng tốt, khả năng tự chăm sóc bản thân tốt hơn, tự đảm bảo được cuộc sống của mình sẽ giảm gánh nặng kinh tế cho gia đình, cộng đồng.

***- Hiệu quả xã hội:***

***+*** Xây dựng được thí điểm mô hình Quản lý RLTK ở trẻ em tại cộng đồng trong đó có mô hình về tổ chức được thiết lập; năng lực chẩn đoán sớm và can thiệp sớm về tự kỷ được nâng cao cho hệ thống cán bộ y tế từ TW tới địa phương; Bộ tài liệu về chuyên môn về phát hiện sớm, can thiệp sớm cho các tuyến được xây dựng; Hệ thống giám sát, biểu mẫu và quy trình được thiết lập; nhận thức của các bên liên quan và cộng đồng về tự kỷ được nâng cao qua đó sẽ tăng cường năng lực chẩn đoán sớm, can thiệp sớm trẻ mắc RLPTK, hạn chế mức độ khuyết tật của những trẻ này, giúp trẻ được tham gia học tập, vui chơi và hòa nhập xã hội. Điều này sẽ giúp cho trẻ sẽ độc lập hơn khi trưởng thành, không trở thành gánh nặng cho gia đình và xã hội. Đồng thời toàn xã hội nhận thức được trách nhiệm của mình trong phòng ngừa khuyết tật và giúp người khuyết tật hòa nhập xã hội.

+ Đóng góp trong việc xây dựng chính sách: Căn cứ Thông báo số 117/TB-VPCP, ngày 02/4/2019 thông báo ý kiến kết luận của Phó Thủ tướng Chính phủ Vũ Đức Đam tại buổi họp ngày 22/3/2019 tại trụ sở Chính phủ. Theo đó, Bộ Y tế được Chính phủ giao trủ trì phối hợp với các cơ quan liên quan nghiên cứu hướng dẫn cụ thể về xác định mức độ khuyết tật đối với trẻ tự kỷ để làm căn cứ xây dựng chính sách hỗ trợ trẻ em bị tự kỷ. Bộ Y tế đã giao cho Viện nhi TW là đơn vị đầu mối để xây dựng hướng dẫn

+ Hiệu quả về khoa học và đào tạo: Kết quả về thực trạng RLTK ở trẻ em và các yếu tố liên quan, các quy trình chẩn đoán sớm, can thiệp sớm và bài học kinh nghiệm trong thực hiện dự án sẽ được chia sẻ với các nhà chuyên môn và với những người quan tâm đến RLTKtrong nước và quốc tế.

+ Hiệu quả với tổ chức và cơ quan chủ trì: các cán bộ, sinh viên, học viên tham gia nghiên cứu sẽ được nâng cao năng lực và trường ĐHYTCC sẽ tăng cường hiểu biết về một dạng khuyết tật phát triển đang ngày càng phổ biến trong xã hội hiện đại. Các bài học thu được sẽ được đưa vào giảng dạy và là tiền đề cho các nghiên cứu sâu hơn về rối loạn này.

* 1. **Tự đánh giá, xếp loại kết quả thực hiện nhiệm vụ**

- ***Về tiến độ thực hiện:****(đánh dấu* **√** *vào ô tương ứng*):

|  |  |
| --- | --- |
| *- Nộp hồ sơ đúng hạn* | X |
| *- Nộp chậm từ trên 30 ngày đến 06 tháng* |  |
| *- Nộp hồ sơ chậm trên 06 tháng* |  |

* ***Về kết quả thực hiện nhiệm vụ:***

X

*- Xuất sắc*

*- Đạt*

*- Không đạt*

***Nguồn: Vụ Khoa học và Công nghệ các ngành kinh tế - kỹ thuật***