TẠP CHÍ ĐIỆN TỬ
THƯƠNG HIỆU & CÔNG LUẬN

Human Act Prize 2023 vinh danh dự án thiện nguyện “Thuốc đúng cho em” của Genestory

10:57 12/12/2023

Hơn 600 trẻ em có hoàn cảnh khó khăn đã được bảo vệ khỏi nguy cơ phản ứng có hại với thuốc, gần 3.000 trẻ em được trang bị “Hồ sơ gen về sử dụng thuốc an toàn” trọn đời, với tâm huyết “thuốc đúng cho tất cả mọi người” vì một nền y học dự phòng Việt, dự án thiện nguyện “Thuốc đúng cho em” do Quỹ Thiện Tâm (Tập đoàn Vingroup) và GeneStory âm thầm triển khai suốt gần 1 năm qua vừa được vinh danh tại hạng mục “Ý tưởng vì cộng đồng” trong lễ trao Giải thưởng Hành động vì Cộng đồng (Human Act Prize) t



GS. Vũ Hà Văn, Chủ tịch kiêm Nhà sáng lập GeneStory (thứ 2 từ bên trái sang) nhận giải thưởng trong lễ trao Giải thưởng Hành động vì Cộng đồng tối ngày 11/12/2023

Khởi động từ tháng 2/2023, Dự án “Thuốc đúng cho em” là chương trình sàng lọc gen miễn phí về phản ứng có hại của thuốc điều trị động kinh cho các trẻ em có hoàn cảnh khó khăn, đang điều trị hoặc có nguy cơ mắc động kinh. Nhờ

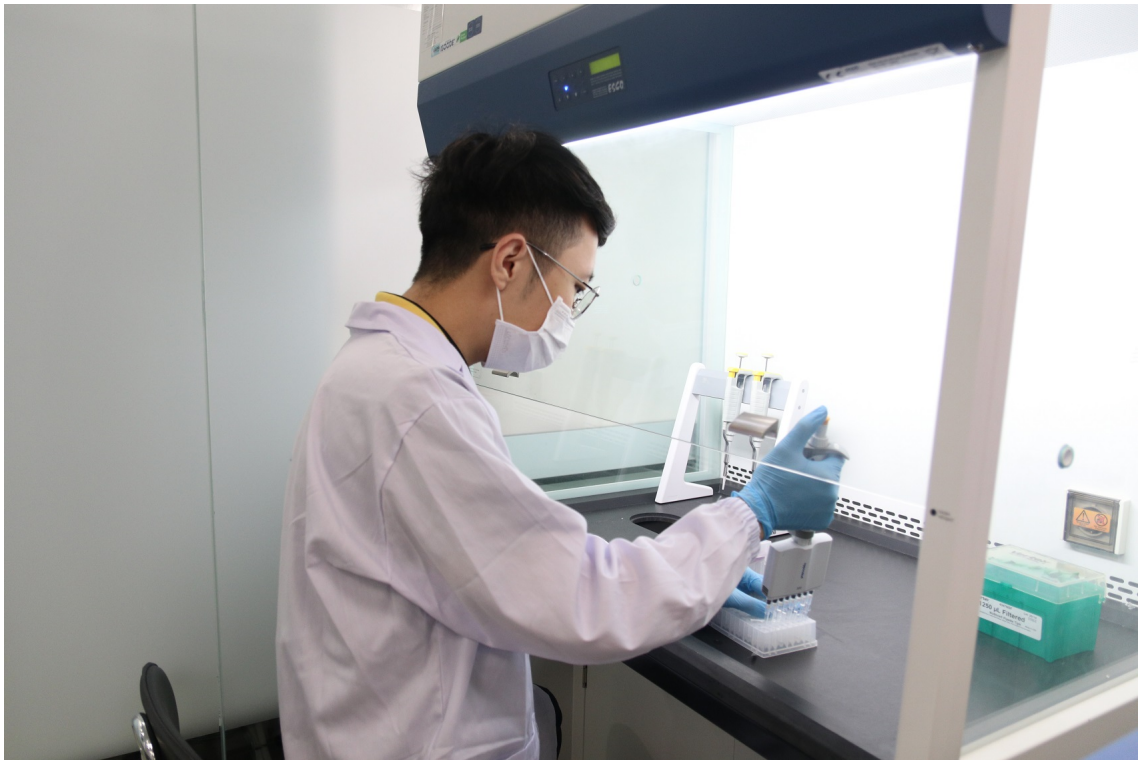
đó, các bác sĩ có thể biết loại thuốc điều trị cho bệnh nhi động kinh có nguy cơ gây phản ứng có hại nghiêm trọng hay không để kê đơn chính xác và giảm gánh nặng chi phí y tế cho các hộ gia đình khó khăn. Phản ứng thuốc khi dùng thuốc động kinh không phù hợp là phản ứng rất mãnh liệt, thường phải cấp cứu ngay và gây ảnh hưởng nghiêm trọng tới sức khoẻ của bệnh nhân cũng như gánh nặng chi phí cao cho nền y tế.

Tính đến đầu tháng 12/2023, đã có hơn 2.500 em nhỏ tới từ hơn 50 tỉnh thành được thực hiện xét nghiệm gen miễn phí. Trong đó gần 25% các ca nhận kết quả dương tính, tương đương khoảng 620 trẻ em đã được bảo vệ khỏi nguy cơ phản ứng có hại với thuốc điều trị động kinh, mang lại sự yên tâm cho hàng trăm gia đình.

Từ nỗi ám ảnh mang tên “carba-phobia” tới động lực “thuốc đúng cho em”

Trong điều trị động kinh, chỉ định đầu tay trong các phác đồ là carbamazepine (CBZ), vì thuốc này tương đối rẻ. Tuy nhiên, theo thống kê lâm sàng thì đây lại là loại thuốc tiềm ẩn nguy cơ gây ra hội chứng Stevens-Johnson và hoại tử thượng bì nhiễm độc (SJS/TEN) có thể dẫn tới tử vong. Phản ứng có hại của CBZ rất thường gặp, tới mức các bác sĩ đã dùng cụm “carba-phobia” để chỉ “nỗi sợ” khi dùng loại thuốc này.

Các nghiên cứu trên dự án Giải trình tự 1.000 hệ gen người Việt của Viện Nghiên cứu Dữ liệu lớn (tập đoàn Vingroup) đã chỉ ra: cứ 4 người Việt sử dụng CBZ sẽ có 1 người có nguy cơ chịu phản ứng có hại nghiêm trọng. Tỷ lệ này đặc trưng cho người Việt và cao hơn hẳn mức trung bình trên thế giới, cụ thể là gấp 17 lần châu Âu. Đồng thời, người mang gen HLA-B*15:02 có nguy cơ SCAR do CBZ cao gấp 200 lần người không mang, trong khi có đến 25% người Việt mang gen này.



Mẫu DNA của người Việt được tách chiết và giải mã ngay tại phòng lab đạt chuẩn quốc tế, đặt tại Việt Nam, được Sở Y tế cấp phép hoạt động của GeneStory.

Chính từ những dấu mốc trên mà ý tưởng về "Thuốc đúng cho em" ra đời. "Bởi chúng tôi biết, nguy cơ kể trên hoàn toàn có thể được phòng ngừa sớm và hiệu quả chỉ với một xét nghiệm gen." – Tổng Giám đốc GeneStory – ông Nguyễn Đức Long cho biết.

Ý tưởng của GeneStory dành cho đối tượng trẻ em có hoàn cảnh khó khăn đang điều trị hoặc có nguy cơ cao mắc động kinh nhận được cam kết đồng hành từ Quỹ Thiện Tâm, Tập đoàn Vingroup.

Dự án cũng đã thuyết phục được các Hội đồng khoa học và triển khai tại 05 bệnh viện công tuyến đầu bao gồm bệnh viện Nhi Trung ương, Nhi đồng 1, Nhi Thái Bình, Sản nhi Nghệ An và Phụ sản - Nhi Đà Nẵng.

Dự kiến tới hết năm nay, 3.000 trẻ em sẽ được trang bị "Hồ sơ gen về sử dụng thuốc an toàn" trọn đời, không chỉ liên quan tới thuốc điều trị động kinh mà còn gần 200 loại thuốc khác (trong điều trị các bệnh ho, cảm cúm, tim mạch…) mà các em có thể phải sử dụng trong đời.

"Thuốc đúng cho em" hay đích đến về một nền y học dự phòng cho tất cả mọi người

Không chỉ dừng lại ở thuốc điều trị động kinh, các khuyến cáo của thế giới hay các nghiên cứu về hệ gen người Việt của Genestory đều chỉ ra có nhiều loại

thuốc mà người Việt mang nguy cơ phản ứng có hại hoặc không đáp ứng ở mức cao hơn so với thế giới, như thuốc điều trị gút, tim mạch...

Chị N.A (Hà Nội) có con 2 tuổi bị kháng truyền khi điều trị bệnh Kawasaki (một dạng bệnh cấp tính liên quan tới mạch máu), dẫn tới giãn động mạch vành và phải sử dụng thuốc chống huyết khối clopidogrel. Tuy nhiên sau gần 2 tháng điều trị, bé vẫn chưa đạt được chỉ số máu ổn định. Sau khi làm xét nghiệm gen và nhận được kết quả thuốc bé đang dùng là chống chỉ định với kiểu gen của bé, bác sĩ đã cho đổi thuốc và bệnh nhân đáp ứng tốt với loại thuốc mới.

Trường hợp con chị N.A chỉ là một trong những ca điển hình về hiệu quả của xét nghiệm gen đáp ứng thuốc. Theo TS. Võ Sỹ Nam – Giám đốc Khoa học và Công nghệ kiêm đồng sáng lập GeneStory, ở nước ta, các xét nghiệm đáp ứng thuốc - vốn cần thiết để đảm bảo an toàn cho người bệnh trước khi điều trị, vẫn đang còn khó tiếp cận, đặc biệt với những bệnh nhân không có điều kiện về kinh tế.

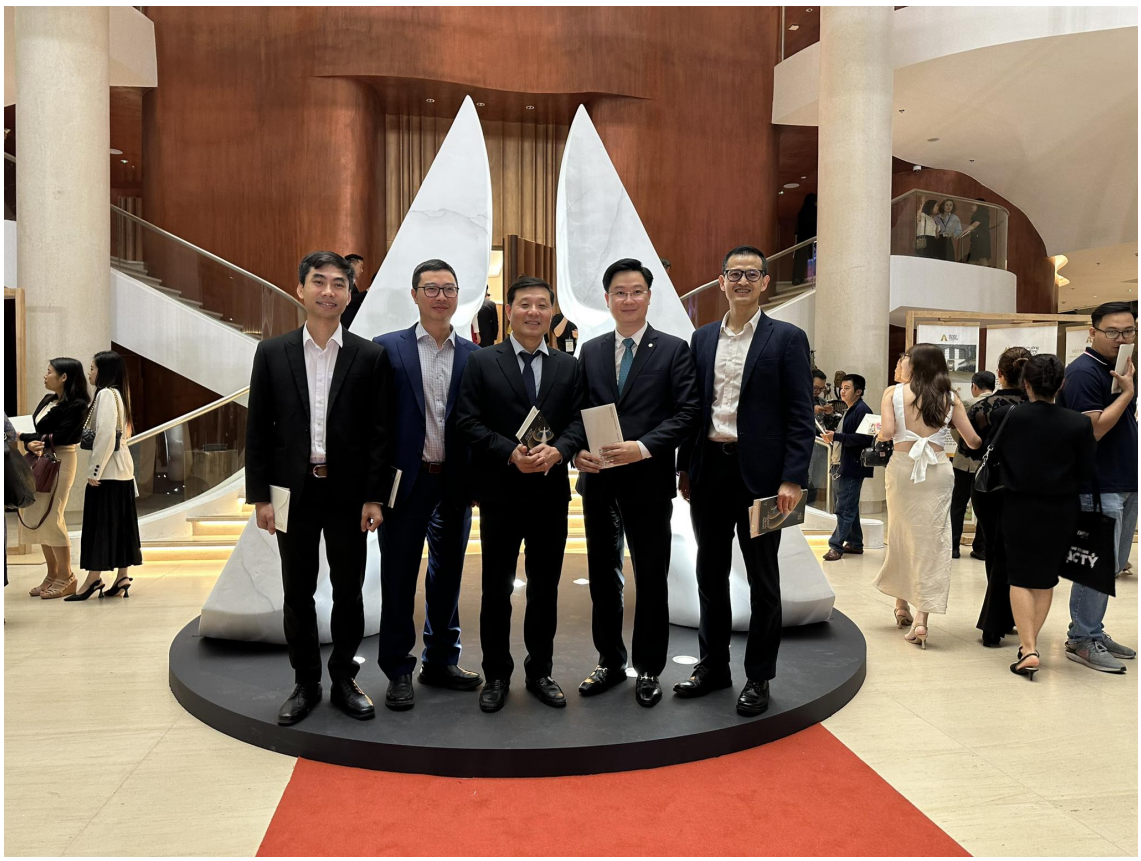


GeneStory cung cấp hơn 200 tính trạng về nguy cơ bệnh và phản ứng thuốc, sức khỏe thể chất và tinh thần, tính cách và định hướng nghề nghiệp

“Trong khi tại châu Âu, Mỹ, Singapore... đều đã có những khuyến cáo sử dụng thuốc dành cho kiểu gen người dân của họ thì tại Việt Nam, tôi tin rằng chỉ có người Việt mới có thể giải bài toán an toàn sử dụng thuốc của chính mình, với sự trợ giúp của giải mã gen.” - TS Nam chia sẻ. Theo giáo sư Vũ Hà Văn, đồng sáng lập GeneStory, dùng dữ liệu Việt để giải quyết các bài toán cho người Việt là tư tưởng chủ đạo cho các hoạt động của GeneStory cũng như Viện Nghiên

cứu Dữ liệu lớn.

Hiện tại, GeneStory đang chuẩn bị nền tảng khoa học, nhân lực, cùng vận động xã hội để tiếp tục dự án "Thuốc đúng cho em" năm 2024, mở rộng phạm vi sàng lọc thêm các nhóm khác như bệnh tim mạch (như trường hợp em bé mắc Kawasaki kể trên), hay điều trị ung thư cho các em nhỏ và người yếm thế trong xã hội.



Đại diện dự án thiện nguyện "Thuốc đúng cho em" chụp ảnh kỉ niệm sau lễ trao giải.

Với ý nghĩa xã hội to lớn ấy, dự án "Thuốc đúng cho em" đã được vinh danh tại Lễ trao giải thưởng Hành động vì Cộng đồng (Human Act Prize).

"Giải thưởng Human Act Prize là động lực giúp chúng tôi thêm vững tin trên con đường đã chọn. Tuy nhiên, 3.000 em nhỏ mới chỉ là con số khởi đầu cũng như chúng tôi cần phải nỗ lực thêm rất nhiều để có "thuốc đúng cho tất cả mọi người". Đích đến của chúng tôi là một nền y học dự phòng cho người Việt, nơi nguy cơ bệnh có thể được dự báo và phòng ngừa từ trước khi hình thành, mọi người dân có thể sống khỏe mạnh và mọi trẻ em được phát triển trọn tiềm năng." – ông Nguyễn Đức Long nhấn mạnh.

GeneStory, tiền thân là Trung tâm Tin Y Sinh, thuộc Viện Nghiên cứu Dữ liệu lớn, là đơn vị tiên phong trong ứng dụng giải mã gen vào chăm sóc sức khỏe,

cung cấp hồ sơ gen cá nhân trọn đời lên tới 200+ chỉ số về khả năng đáp ứng thuốc, dự đoán nguy cơ bệnh, khuynh hướng thể chất, tinh thần, tính cách cũng như chỉ về số tiềm năng, định hướng nghề nghiệp cho trẻ em...

Đức Anh