

Số: 51 /QĐ-UBND

Quảng Ngãi, ngày 11 tháng 02 năm 2015

QUYẾT ĐỊNH

Phê duyệt Đề án huy động nguồn lực để tổ chức phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh ở tỉnh Quảng Ngãi, giai đoạn 2015-2020

ỦY BAN NHÂN DÂN TỈNH QUẢNG NGÃI

Căn cứ Luật Tổ chức HĐND và UBND ngày 26/11/2003;

Căn cứ Nghị định số 71/2011/NĐ-CP ngày 22/8/2011 của Chính phủ quy định chi tiết và hướng dẫn thi hành một số điều của Luật Bảo vệ, chăm sóc và giáo dục trẻ em;

Căn cứ Thông tư số 87/2008/TT-BTC ngày 08/10/2008 của Bộ Tài chính về hướng dẫn quản lý và sử dụng Quỹ Bảo trợ trẻ em;

Căn cứ Quyết định số 55a/2013/QĐ-TTg ngày 04 tháng 10 năm 2013 của Thủ tướng Chính phủ về chính sách hỗ trợ phẫu thuật tim cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh;

Căn cứ Quyết định số 819/QĐ-UBND ngày 12/6/2013 của Chủ tịch UBND tỉnh Quảng Ngãi phê duyệt Kế hoạch thực hiện chương trình hành động vì trẻ em, giai đoạn 2013-2020 trên địa bàn tỉnh Quảng Ngãi;

Xét đề nghị của Sở Lao động - Thương binh và Xã hội tại Tờ trình số 11/TTr-SLĐTBXH ngày 23/01/2015,

QUYẾT ĐỊNH:

Điều 1. Phê duyệt kèm theo Quyết định này Đề án huy động nguồn lực để tổ chức phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh ở tỉnh Quảng Ngãi, giai đoạn 2015-2020.

Điều 2.

1. Sở Lao động - Thương binh và Xã hội:

- Chỉ đạo Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh (đơn vị thường trực thực hiện Đề án) phối hợp với các sở, ban, ngành có liên quan, Ủy ban Mặt trận Tổ quốc Việt Nam tỉnh, các hội đoàn thể và UBND các huyện, thành phố tổ chức triển khai thực hiện Đề án này.

- Tổng hợp tình hình thực hiện, thường xuyên báo cáo kết quả và đề xuất các giải pháp thực hiện cho UBND tỉnh.

2. Sở Tài chính và Sở Kế hoạch và Đầu tư tham mưu Ủy ban nhân dân tỉnh giao chỉ tiêu kế hoạch và phân bổ kinh phí đối ứng hàng năm theo quy định để thực hiện Đề án.

Điều 3. Quyết định này có hiệu lực thi hành kể từ ngày ký.

Điều 4. Chánh Văn phòng UBND tỉnh, Giám đốc các Sở: Lao động - Thương binh và Xã hội, Tài chính, Kế hoạch và Đầu tư, Nội vụ, Tư Pháp, Y tế, Ngoại vụ; Thủ trưởng các cơ quan đơn vị có liên quan; Chủ tịch Ủy ban nhân dân các huyện, thành phố, Giám đốc Kho bạc Nhà nước tỉnh và Giám đốc Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh chịu trách nhiệm thi hành Quyết định này./.

Nơi nhận:

- Như điều 4;
- Bộ Lao động-Thương binh và Xã hội;
- TT Tỉnh ủy, HĐND tỉnh;
- CT, các PCT UBND tỉnh;
- VPUB: PCVP, VX, ĐNMIN, KTTH, CBTH;
- Lưu: VT, VHXX_{thuy109}



Lê Viết Chữ

ĐỀ ÁN

**Huy động nguồn lực để tổ chức phẫu thuật cho trẻ em
bị bệnh tim bẩm sinh ở tỉnh Quảng Ngãi, giai đoạn 2015-2020**
*(Kèm theo Quyết định số 51 /QĐ-UBND ngày 11/02/2015
của Ủy ban nhân dân tỉnh Quảng Ngãi)*

Phần I

SỰ CẦN THIẾT VÀ CƠ SỞ PHÁP LÝ XÂY DỰNG ĐỀ ÁN

I. Sự cần thiết để xây dựng Đề án

Bệnh tim bẩm sinh là bệnh rất nguy hiểm và đòi hỏi phải cứu chữa kịp thời. Tuy nhiên, do chi phí phẫu thuật quá cao, gia đình nghèo không có khả năng chi trả nên nhiều trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh đã chết do gia đình không có điều kiện để chữa trị. Vì vậy, việc huy động các nguồn lực để hỗ trợ kinh phí phẫu thuật cho trẻ em nghèo bị bệnh tim bẩm sinh là việc làm cần thiết, có ý nghĩa nhân đạo sâu sắc đối với trẻ em, đem lại sự tái sinh cho trẻ em có hoàn cảnh đặc biệt khó khăn.

Theo Tổ chức Y tế thế giới, 1.000 trẻ em ra đời thì có 8 em mắc bệnh tim bẩm sinh. Tại Việt Nam, trung bình mỗi năm có thêm 10.000 trường hợp mang căn bệnh này. Trong đó, có 20-30% trường hợp cần thiết phải được phẫu thuật, can thiệp sớm. Tại Quảng Ngãi, dân số khoảng 1,3 triệu người, hàng năm có trên 16.000 trẻ em sinh ra, ước tính số trẻ em mắc bệnh tim bẩm sinh hàng năm phát sinh mới trên 100 em. Trong khi đó, mỗi năm tỉnh Quảng Ngãi đã hỗ trợ kinh phí phẫu thuật từ 50 đến 70 em. Như vậy, số phát sinh mới và số chưa được hỗ trợ phẫu thuật bệnh tim hàng năm tăng.

Năm 2008, ngành Y tế phối hợp với ngành Lao động-Thương binh và Xã hội đã tổ chức khám, phân loại tật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh tại 174/184 xã trong tỉnh. Kết quả: có trên 600 trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh có chỉ định phẫu thuật. Tuy nhiên, số liệu này chưa phản ánh đúng thực trạng trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh của tỉnh nhà vì còn nhiều trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh chưa được phát hiện và khám, phân loại tật. Trong số đó, có 50% số trẻ bị bệnh tim bẩm sinh rất nặng, nhiều em chưa kịp hỗ trợ phẫu thuật đã chết.

Từ năm 2001 đến năm 2014, nhận thức rõ về tầm quan trọng của chương trình hỗ trợ, cứu sống trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh, Quỹ Bảo trợ trẻ

em tỉnh Quảng Ngãi đã huy động sự tham gia tích cực của các sở ban ngành, các tổ chức chính trị, các nhà hảo tâm và cả cộng đồng. UBND tỉnh ban hành các chủ trương, chính sách để tạo hành lang pháp lý vững chắc xuyên suốt cho các cấp, các ngành thực hiện. Các nhà tài trợ đã tài trợ kịp thời giúp cho nhiều trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh ở tỉnh sớm được phẫu thuật, thoát khỏi cơn bệnh hiểm nghèo, tái hòa nhập cộng đồng. Trong giai đoạn từ năm 2001 đến 2014, số trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh đã được hỗ trợ kinh phí phẫu thuật để cứu sống cho 1.097 trẻ em. Những năm đầu tiên số trẻ em được hỗ trợ từ con số hàng chục, từ năm 2008 đến nay con số này lên đến hàng trăm. Tổng kinh phí hỗ trợ gần 35 tỷ đồng. Tuy nhiên, số hồ sơ trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh đang tồn đọng tại Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh Quảng Ngãi đến cuối năm 2014, còn trên 200 hồ sơ đề nghị hỗ trợ kinh phí phẫu thuật, trong đó có khoảng 20% trẻ em cần phẫu thuật sớm, chưa kể số trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh chưa được phát hiện hoặc phát sinh trẻ mới sinh trong năm.

Vì vậy, việc xây dựng Đề án Phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh tỉnh Quảng Ngãi, giai đoạn 2015 - 2020 là cần thiết, thể hiện sự quan tâm sâu sắc của Đảng, Nhà nước đối với trẻ em nghèo bị bệnh tim bẩm sinh. Thông qua chương trình, giúp cho các em bị bệnh tim bẩm sinh được phẫu thuật, có sức khỏe tốt, hoà nhập cộng đồng, tham gia lao động và hoạt động xã hội; đặc biệt là trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh thoả mãn được nhu cầu vui chơi, học tập như những trẻ em khác, góp phần giảm gánh nặng cho gia đình và xã hội.

II. Cơ sở pháp lý để xây dựng Đề án.

- Luật Bảo vệ, chăm sóc và giáo dục trẻ em năm 2004;
- Nghị định số 71/2011/NĐ-CP ngày 22/8/2011 của Chính phủ về quy định chi tiết và hướng dẫn thi hành một số điều của Luật Bảo vệ, chăm sóc và giáo dục trẻ em;
- Căn cứ Thông tư số 87/2008/TT-BTC ngày 08/10/2008 của Bộ Tài chính về hướng dẫn quản lý và sử dụng Quỹ Bảo trợ trẻ em;
- Chỉ thị số 1408/CT-TTg ngày 01/9/2009 của Thủ tướng Chính phủ về tăng cường công tác Bảo vệ, chăm sóc trẻ em;
- Luật người khuyết tật số 51/2010/QH12 ngày 17 tháng 6 năm 2010 của Quốc hội khoá XII;
- Nghị định số 28/2012/NĐ-CP ngày 10/4/2012 của Chính phủ quy định chi tiết và hướng dẫn thi hành một số điều của Luật người khuyết tật;
- Quyết định số 55a/2013/QĐ-TTg ngày 04 tháng 10 năm 2013 của Thủ tướng Chính phủ về chính sách hỗ trợ phẫu thuật tim cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh;

- Quyết định số 819/QĐ-UBND ngày 12/6/2013 của Chủ tịch UBND tỉnh Quảng Ngãi phê duyệt Kế hoạch thực hiện chương trình hành động vì trẻ em, giai đoạn 2013-2020 trên địa bàn tỉnh Quảng Ngãi;

- Căn cứ nhu cầu thực tế trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh trên địa bàn tỉnh cần hỗ trợ kinh phí phẫu thuật.

Phần II

ĐÁNH GIÁ KẾT QUẢ THỰC HIỆN CHƯƠNG TRÌNH PHẪU THUẬT TIM BẨM SINH Ở TỈNH QUẢNG NGÃI, GIAI ĐOẠN 2001-2014

I. Kết quả thực hiện:

Giai đoạn từ năm 2001-2014, Thường trực Tỉnh ủy, UBND tỉnh đã chỉ đạo ngành Lao động-Thương binh và Xã hội (cơ quan tổ chức thực hiện là Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh Quảng Ngãi) đã huy động mọi nguồn lực trong và ngoài nước, cùng với ngân sách tỉnh để triển khai chương trình phẫu thuật tim bẩm sinh tại tỉnh đạt được những kết quả sau:

- Phối hợp với các bệnh viện chuyên khoa tim mạch, như Bệnh viện Hoàn Mỹ Đà Nẵng, Bệnh viện Đà Nẵng, Bệnh viện Nhi đồng I Thành phố Hồ Chí Minh và Viện Tim Hà Nội tổ chức khám tầm soát bệnh tim bẩm sinh, tại 14 huyện, thành phố trong tỉnh, kết quả đạt được:

+ Mỗi năm có trên 2.500 lượt trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh hoặc nghi ngờ bị bệnh tim bẩm sinh được khám tầm soát bệnh tim bẩm sinh.

+ Phát hiện 871 trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh cần phẫu thuật và 121 trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh không cần thiệp phẫu thuật được phải điều trị nội trú vì bệnh phát hiện muộn hoặc đang trong tình trạng theo dõi. Địa phương có nhiều trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh nhất là huyện Sơn Tịnh 136 trẻ em và địa phương ít nhất là huyện Tây Trà 5 trẻ em.

+ Ngay sau khi khám, phân loại theo nhóm khuyết tật tim bẩm sinh, nhóm trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh không cần thiệp phẫu thuật, các bác sỹ chuyên khoa lập hồ sơ đưa vào nhóm điều trị nội trú và được theo dõi thường xuyên. Đối với trường hợp bệnh nặng được giới thiệu đến điều trị tại bệnh viện tuyến trên hoặc điều trị nước ngoài.

+ Tổng số trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh được mở hồ sơ quản lý tại cộng đồng là 121/992 người, chiếm 12,20%.

- Phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh có nhu cầu:

+ Từ năm 2001 đến năm 2014, số trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh đã được phẫu thuật hoà nhập với cộng đồng: 1.097 em. Trong đó, Bệnh viện Trung

ương Huế phẫu thuật 614 ca, chiếm 56%; Bệnh viện Đa khoa Đà Nẵng phẫu thuật 295 ca, chiếm 27%; Bệnh viện Hoàn Mỹ Đà Nẵng phẫu thuật 126 ca, chiếm 11,5%; số còn lại được phẫu thuật tại Viện Tim Thành phố Hồ Chí Minh, Tâm Đức, Nhi Đồng I, II, Chợ Rẫy...

+ Trong số 1.097 trẻ em được phẫu thuật; có 9 em đã chết, sau phẫu thuật hoặc trong thời gian phẫu thuật tại bệnh viện, chiếm tỷ lệ 0,82%.

- Kinh phí đã đầu tư thực tế cho hoạt động của chương trình: Tổng kinh phí thực hiện chương trình là 34.861.596.000 đồng, nguồn huy động từ các nhà hảo tâm, các đơn vị tài trợ trong, ngoài nước và ngân sách tỉnh.

II. Những thuận lợi khó khăn, tồn tại trong quá trình thực hiện

1. Những mặt làm được:

- Chương trình Phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh đã được triển khai tại 14 huyện, thành phố, đã bao phủ đến xã, phường, thị trấn và hoạt động ổn định tại các địa bàn. Hằng năm, Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh tổ chức tổng kết đánh giá và lập kế hoạch hoạt động.

- Công tác điều tra, khám, phân loại trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh được thực hiện theo đúng kế hoạch đề ra. Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh tổng hợp các thông tin liên quan tới trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh chuyển đến các Bệnh viện chuyên khoa tim mạch tham gia khám tại cộng đồng. Vì vậy, trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh cần hỗ trợ kinh phí phẫu thuật đã được lập hồ sơ quản lý. Hằng năm, cán bộ chuyên trách tổ chức nhiều đợt đi khảo sát, đánh giá hoàn cảnh kinh tế gia đình trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh để đưa ra mức hỗ trợ thích hợp.

- Công tác thông tin giáo dục sức khỏe cho bệnh nhân và người nhà có trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh được quan tâm đúng mức.

- Sự phối hợp nhịp nhàng giữa bệnh viện, gia đình và nhà tài trợ, nhằm tranh thủ được lịch phẫu thuật sớm cho các em.

Chương trình đã có những tác động tích cực về mặt KT-XH, như sau:

a) Hiệu quả về xã hội:

- Chương trình Phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh được triển khai đã thể hiện tính nhân đạo, nhân văn sâu sắc; thể hiện sự quan tâm của Đảng, Nhà nước đối với công tác Bảo vệ, chăm sóc trẻ em; thể hiện tinh thần cộng đồng sâu đậm khi trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh được sự giúp đỡ, tư vấn của các tình nguyện viên.

- Trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh được phẫu thuật, hoà nhập với cộng đồng, tham gia sinh hoạt xã hội, đã tạo cho các em có niềm tin vào cuộc sống, sự cố gắng vươn lên của các em bị tim bẩm sinh đã khẳng định “Tàn nhưng không phế”.

- Chương trình Phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh đã tạo được sự tác động hỗ trợ qua lại giữa các bệnh viện, gia đình và nhà tài trợ, thu hút được sự hưởng ứng của các tổ chức và cá nhân trong việc giúp đỡ trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh, đặc biệt sự ủng hộ của nhân dân.

b) Hiệu quả về kinh tế:

- Chi phí hỗ trợ cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh rất cao, tuy nhiên được hỗ trợ nguồn kinh phí phẫu thuật đã giảm bớt gánh nặng cho gia đình, nhất là những gia đình kinh tế từ mức trung bình trở xuống;

- Trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh sau khi được phẫu thuật đã hoà nhập với cộng đồng, tự chăm sóc bản thân mình, sinh hoạt, vui chơi giải trí, ... đã giảm bớt gánh nặng cho người thân, gia đình và xã hội. Nhiều trường hợp trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh tham gia học nghề, tham gia lao động sản xuất góp phần vào việc phát triển kinh tế - xã hội của địa phương.

2. Những thuận lợi, khó khăn:

a) Thuận lợi:

- Trong hoạt động hỗ trợ, chăm sóc trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh được Thường trực Tỉnh ủy, UBND tỉnh và các hội đoàn thể thống nhất ủng hộ nên ngành Lao động-Thương binh và Xã hội và Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh đã đạt được kết quả rất thiết thực.

- Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh (cơ quan được giao tổ chức thực hiện) được các đối tác tin nhiệm, đánh giá cao và sẵn sàng cộng tác. Sự phối kết hợp nhịp nhàng giữa bệnh viện, gia đình và nhà tài trợ đã tạo điều kiện thuận lợi để thực hiện phẫu thuật sớm cho các em.

- Qua quá trình hoạt động, Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh đã tích lũy được kinh nghiệm, cán bộ của Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh trưởng thành trong công tác và tích cực hoạt động.

b) Khó khăn:

- Số trẻ em được hưởng lợi từ các dự án còn quá ít so với số trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh có nhu cầu giúp đỡ. Số trẻ em được tác động chủ yếu là trẻ em bị tim bẩm sinh ở các huyện đồng bằng. Trẻ em các huyện miền núi chưa được tác động và thiếu sự quan tâm chăm sóc của gia đình và xã hội.

- Hầu hết số trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh thường xuyên mắc những bệnh về hô hấp, tiêu hóa, nhưng các em ít được chăm sóc thăm khám sức khỏe định kỳ và tư vấn về bệnh tật.

- Công tác tuyên truyền, phổ biến về chương trình khám tầm soát bệnh tim bẩm sinh ở nhiều địa phương chưa được quan tâm đúng mức, do đó vẫn còn nhiều trẻ em chưa được khám sàng lọc do thiếu thông tin.

- Do điều kiện kinh tế khó khăn cộng với sự thiếu hiểu biết của gia đình, một số trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh chưa được quan tâm và chăm sóc đầy đủ, vì vậy, tình trạng khuyết tật ngày càng nặng nề hơn, có thể bị tàn tật vĩnh viễn và là gánh nặng cho gia đình, xã hội hoặc có thể gây tử vong.

- Hoạt động giáo dục hoà nhập cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh chỉ mới được tổ chức thí điểm tại một số địa phương, vì vậy, chỉ có trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh ở những gia đình có mức sống trung bình trở lên được đi học, số ít còn lại chưa có cơ hội được đi học hoà nhập cộng đồng.

- Quy trình, thủ tục khám chữa bệnh từ lúc đăng ký tại địa phương đến khi bệnh viện xếp lịch phẫu thuật thường rất lâu vài tháng hoặc cả năm. Nhiều trường hợp vì chờ đợi lâu, trẻ đã tử vong.

Phần III

MỤC TIÊU VÀ GIẢI PHÁP GIAI ĐOẠN 2015-2020

I. MỤC TIÊU

1. Mục tiêu chung:

- Tạo điều kiện cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh được sống trong môi trường an toàn và lành mạnh, được chăm sóc sức khỏe, được học tập, vui chơi và hoà nhập cộng đồng. Trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh cần được phẫu thuật, điều trị để phát triển và cải thiện điều kiện sống, giảm bớt những khó khăn cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh và gia đình.

- Triển khai các giải pháp can thiệp kịp thời nhằm giảm bớt sự gia tăng của trẻ em tim bẩm sinh đến năm 2020.

- Nâng cao nhận thức của toàn xã hội, đặc biệt là các cấp lãnh đạo các ban, ngành, đoàn thể thật sự quan tâm đến công tác bảo vệ chăm sóc trẻ em có hoàn cảnh đặc biệt nhất là trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh.

- Góp phần thực hiện mục tiêu Vì trẻ em tỉnh Quảng Ngãi, giai đoạn 2015-2020.

2. Mục tiêu cụ thể:

- Phần đầu đến năm 2020, có 500 trẻ em dưới 18 tuổi bị bệnh tim bẩm sinh thuộc hộ gia đình nghèo, gia đình cận nghèo được hỗ trợ 100% kinh phí phẫu thuật, (bình quân mỗi năm hỗ trợ 80 em);

- Phần đầu đến năm 2020, có từ 7.000 đến 10.000 lượt trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh hoặc nghi ngờ mắc bệnh tim bẩm sinh được khám tầm soát bệnh tim bẩm sinh;

- Hạn chế trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh bị tử vong trước, trong và sau phẫu thuật;

- 90% gia đình, nhà trường, cộng đồng xã hội và trẻ em được truyền thông về các chương trình can thiệp y tế cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh, nâng cao nhận thức và thay đổi hành vi về bảo vệ trẻ em, nhất là trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh;

- 100% trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh được khảo sát, phát hiện, thống kê làm cơ sở cho các hoạt động can thiệp bằng y tế.

II. GIẢI PHÁP THỰC HIỆN

1. Lập dữ liệu và quản lý trẻ em bị tim bẩm sinh toàn tỉnh:

a) Khảo sát số liệu về trẻ em bị tim bẩm sinh toàn tỉnh: Sở Lao động-Thương binh và Xã hội tỉnh chỉ đạo Phòng Lao động-Thương binh và Xã hội huyện, thành phố chủ động khảo sát và lập dữ liệu trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh toàn tỉnh bằng phiếu khảo sát.

b) Khám, phân loại trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh và chỉ định điều trị: Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh phối hợp với các đơn vị chuyên môn của ngành y tế trong, ngoài tỉnh tổ chức khám, phân loại tật, chỉ định điều trị cho tất cả trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh tại 14 huyện, thành phố trong tỉnh.

c) Quản lý dữ liệu về trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh: Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh sử dụng phần mềm chuyên dùng để nhập và xử lý dữ liệu về trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh bằng máy tính đồng thời cập nhật tại Sở Lao động-Thương binh và Xã hội

2. Phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh có nhu cầu:

a) Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh liên hệ với các đơn vị chuyên môn của ngành y tế trong nước và nước ngoài để tổ chức phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh đã có chỉ định phẫu thuật.

b) Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh lập hồ sơ, liên hệ với các tổ chức nước ngoài để gửi các trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh đi phẫu thuật ở nước ngoài đối với những trường hợp không thể phẫu thuật trong nước.

3. Huy động nguồn lực:

a) Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh sử dụng nguồn kinh phí hiện có để tổ chức toàn bộ các hoạt động can thiệp cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh.

b) Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh quan hệ với các tổ chức trong và ngoài nước để tìm nguồn tài trợ hỗ trợ kinh phí phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh.

c) Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh kêu gọi và trực tiếp vận động các cơ quan, tổ chức, cá nhân, đặc biệt là doanh nghiệp và các nhà hảo tâm trong nước và ngoài nước tài trợ, đóng góp kinh phí để phẫu thuật, điều trị cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh.

d) Các tổ chức chính trị-xã hội tổ chức nhiều hình thức vận động, giúp đỡ trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh thuộc hộ nghèo, hộ cận nghèo, như phát động phong trào “giúp bạn đến trường”, “giúp bạn cùng chơi” tại các trường học, hoạt động cộng đồng để trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh có nhiều cơ hội phát triển, tìm được việc làm, trở thành thành viên bình đẳng của cộng đồng và hoà nhập vào cộng đồng.

e) Ngân sách tỉnh hỗ trợ đối ứng theo khả năng cân đối ngân sách và kinh phí quản lý.

4. Chỉ đạo thực hiện Đề án:

a) Ban chỉ đạo thực hiện Đề án, gồm:

- 01 lãnh đạo UBND tỉnh làm Trưởng ban.

- 01 Phó Giám đốc Sở Lao động Thương binh và Xã hội tỉnh, làm Phó trưởng Ban.

- Các thành viên khác gồm: Lãnh đạo UBMTTQ tỉnh, Sở Y tế, Sở Giáo dục Đào tạo, Sở Tài Chính, Sở Kế hoạch Đầu tư, Sở Tư pháp, Đài Phát thanh truyền hình tỉnh, Liên đoàn Lao động tỉnh, Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh...

b) Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh: Cơ quan thường trực Ban chỉ đạo và trực tiếp thực hiện các hoạt động của Đề án.

III. DỰ KIẾN NGUỒN KINH PHÍ THỰC HIỆN ĐỀ ÁN.

Tổng kinh phí dự kiến thực hiện Đề án: 23.971.500.000 đồng

Ngân sách tỉnh bố trí để thực hiện Đề án bổ sung phân bổ kinh phí theo từng năm, theo từng nguồn kinh phí cho phù hợp. Ngoài nguồn ngân sách của tỉnh, các cấp, các ngành chủ động huy động sự tài trợ của các tổ chức và cá nhân trong và ngoài nước theo quy định của pháp luật, cụ thể:

- Huy động các nguồn phi chính phủ: 14.175.000.000 đồng.

- Huy động các nguồn trong nước: 2.250.000.000 đồng.

- Ngân sách tỉnh đối ứng: 7.546.500.000 đồng.

(Phụ lục 1, Phụ lục 2 và Phụ lục 3 kèm theo)

Phần IV

TỔ CHỨC THỰC HIỆN

1. Sở Lao động Thương binh và Xã hội:

a) Chủ trì phối hợp với các sở, ban, ngành, UBND các huyện, thành phố triển khai thực hiện Đề án và tham mưu UBND tỉnh điều chỉnh, bổ sung Đề án phù hợp với điều kiện thực tiễn.

b) Chỉ đạo Quỹ Bảo trợ trẻ em tỉnh phối hợp với ngành y tế trong nước và nước ngoài tổ chức các đợt phẫu thuật theo chỉ định chuyên môn kỹ thuật.

c) Phối hợp với các ngành, các cấp có liên quan tổ chức vận động doanh nghiệp, các tổ chức, cá nhân trong tỉnh và ngoài tỉnh; trong nước và ngoài nước đóng góp kinh phí để phẫu thuật, điều trị cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh ở tỉnh.

d) Cùng với thời điểm lập dự toán NSNN hàng năm, Sở Lao động-Thương binh và Xã hội xây dựng dự toán thực hiện Đề án gửi Sở Tài chính.

e) Quản lý, kiểm tra, giám sát, đánh giá hiệu quả các hoạt động của Đề án và đề xuất UBND tỉnh khen thưởng những tập thể, cá nhân đạt thành tích xuất sắc trong quá trình tổ chức thực hiện Đề án.

2. Sở Kế hoạch và Đầu tư:

Căn cứ vào kế hoạch kinh phí được phê duyệt trong Đề án để cân đối vào kế hoạch kinh phí hàng năm.

3. Sở Tài chính:

a) Cùng với thời điểm lập dự toán NSNN hàng năm trên cơ sở dự toán do Sở Lao động-Thương binh và Xã hội lập và căn cứ khả năng cân đối ngân sách, Sở Tài chính có trách nhiệm tổng hợp trình cấp có thẩm quyền xem xét quyết định phân bổ kinh phí.

b) Hướng dẫn, kiểm tra, giám sát việc sử dụng kinh phí theo quy định, báo cáo UBND tỉnh.

4. Sở Y tế:

a) Chỉ đạo các đơn vị trong ngành Y tế nâng cao chất lượng chuyên môn đáp ứng yêu cầu khám, điều trị các bệnh tim bẩm sinh.

b) Chịu trách nhiệm về chuyên môn, kỹ thuật trong việc khám và điều trị cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh không can thiệp phẫu thuật.

5. Sở Ngoại vụ:

Thẩm định trình UBND phê duyệt về các nguồn tài trợ của tổ chức nước ngoài; đồng thời phối hợp với Sở Tài chính bố trí nguồn kinh phí đối ứng cho Đề án.

6. Sở Thông tin và Truyền thông, Đài Phát thanh-Truyền hình tỉnh và Báo Quảng Ngãi: tổ chức tuyên truyền việc triển khai thực hiện Đề án trên địa bàn tỉnh.

7. Đề nghị UBMTTQ Việt Nam tỉnh và các tổ chức chính trị xã hội: vận động sâu rộng trong nhân dân, chỉ đạo hướng dẫn, tổ chức thực hiện và kiểm tra, giám sát trong quá trình thực hiện.

8. Ủy ban nhân dân các huyện, thành phố:

a) Phổ biến rộng rãi về chủ trương và nội dung giúp đỡ trẻ em bị tim bẩm sinh được quy định trong Đề án này cho nhân dân địa phương biết để thực hiện và tham gia giám sát.

b) Chỉ đạo phòng Lao động Thương binh và Xã hội và các ngành, đoàn thể có liên quan ở huyện, thành phố tổ chức rà soát, xây dựng kế hoạch thực hiện hàng năm; tạo điều kiện thuận lợi cho các đoàn khám tầm soát bệnh tim bẩm sinh trong thời gian làm việc tại địa bàn.

c) Chỉ đạo UBND cấp xã, phường, thị trấn rà soát, nắm tình hình số trẻ em cần được khám và chữa bệnh trên địa bàn, báo cáo UBND huyện; đồng thời phối hợp đơn vị liên quan triển khai thực hiện Đề án.

Yêu cầu các Sở, ngành liên quan và UBND các huyện, thành phố triển khai thực hiện Đề án huy động nguồn lực để tổ chức phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh ở tỉnh Quảng Ngãi, giai đoạn 2015-2020 đạt hiệu quả. Trong quá trình thực hiện, nếu có phát sinh vướng mắc, kịp thời báo cáo Ủy ban nhân dân tỉnh (thông qua Sở Lao động-Thương binh và Xã hội) để chỉ đạo thực hiện./.



**ỦY BAN NHÂN DÂN TỈNH
CHỦ TỊCH**

Lê Viết Chử



PHỤ LỤC I

DỰ TRÙ KINH PHÍ THỰC HIỆN ĐỀ ÁN

(Quyết định số 51 /QĐ-UBND tỉnh ngày 11 tháng 02 năm 2015 của UBND tỉnh)

(Đơn vị tính: 1,000 đồng)

TT	Nội dung hoạt động	Đơn vị tính	Số lượng	Đơn giá	Thành tiền	Nguồn		
						Ngân sách tỉnh đối ứng	Các tổ chức Phi chính phủ	Nguồn khác
1	Khảo sát tình hình trẻ em bị tim bẩm sinh				110.000	110.000		
	- Tập huấn sử dụng Phiếu khảo sát	Huyện	14	5.000	70.000	70.000		
	- In phiếu khảo sát	Tờ	20.000	0,50	10.000	10.000		
	- Bồi dưỡng cán bộ khảo sát	Tờ	20.000	1	20.000	20.000		
	- Xử lý dữ liệu	Tờ	20.000	0,50	10.000	10.000		
2	Nạp, xử lý dữ liệu				17.500	17.500		
	- Mua phần mềm	Phần mềm	1	10.000	10.000	10.000		
	- Nạp dữ liệu gốc	Ca	5.000	1	5.000	5.000		
	- Xử lý dữ liệu bổ sung	Ca	2.500	1	2.500	2.500		
3	Phẫu thuật cho trẻ em bị tim bẩm sinh		500		22.500.000	6.075.000	14.175.000	2.250.000
	- Các tổ chức phi chính phủ	Ca	450	45.000	20.250.000	6.075.000	14.175.000	
	- Huy động các nguồn tài trợ khác	Ca	50	45.000	2.250.000			2.250.000
4	Hỗ trợ tiền ăn, tiền đi lại (theo QĐ 55a)	Trẻ	300	800	240.000	240.000	-	-
	- Hỗ trợ tiền ăn	Trẻ	300	500	150.000	150.000		
	- Hỗ trợ tiền tàu xe	Trẻ	300	300	90.000	90.000		
5	Chi phí Ban quản lý Đề án	Năm	6	184.000	1.104.000	1.104.000		
	Tổng cộng				23.971.500	7.546.500	14.175.000	2.250.000

PHỤ LỤC II

TRỤ KINH PHÍ QUẢN LÝ ĐỀ ÁN TÍNH TRUNG BÌNH 01 NĂM

(Kèm theo Quyết định số 51 /QĐ-UBND tỉnh ngày 11 tháng 02 năm 2015 của UBND tỉnh Quảng Ngãi)



ĐVT: 1.000 đồng

TT		Đơn vị	Số lượng	Giá	Thành tiền	Nguồn đối ứng của tỉnh
1	Khám, chỉ định phẫu thuật	Năm	1	61.800	61.800	61.800
2	Hồ sơ tim bẩm sinh (mỗi em 3 bộ)	Hồ sơ	240	5	1.200	1.200
3	Văn phòng phẩm	Tháng	12	100	1.200	1.200
4	Hỗ trợ BQL Đề án (15 người)	Tháng	180	400	72.000	72.000
5	Đi cơ sở kiểm tra, giám sát	Tháng	12	700	8.400	8.400
6	Giám sát đột xuất theo yêu cầu nhà tài trợ	Năm	1	5.000	5.000	5.000
7	Huy động nguồn lực	Năm	1	26.000	26.000	26.000
8	Cước phí gửi hồ sơ gửi nhà tài trợ	Năm	1	2.000	2.000	2.000
9	Gặp mặt trẻ em trước và sau phẫu thuật	Đợt	3	2.000	6.000	6.000
9	Họp BQL	Lần	1	400	400	400
					184.000	184.000

PHỤ LỤC III

TRỤ KINH PHÍ THỰC HIỆN ĐỀ ÁN CHIA THEO NĂM

(Kèm theo Quyết định số 51 /QĐ-UBND tỉnh ngày 11 tháng 02 năm 2015 của UBND tỉnh Quảng Ngãi)



(Đơn vị tính: 1.000 đồng)

TT	Nội dung hoạt động	Năm 2015	Năm 2016	Năm 2017	Năm 2018	Năm 2019	Năm 2020	Tổng Kinh phí
1	Khảo sát tình hình trẻ em bị tim bẩm sinh	0	110.000	-	-	-	-	110.000
2	Nạp, xử lý dữ liệu	0	17.500	-	-	-	-	17.500
3	Phẫu thuật cho trẻ em bị bệnh tim bẩm sinh	461.000	1.053.000	1.130.000	1.130.000	1.130.000	1.171.000	6.075.000
	(Hỗ trợ kinh phí phẫu thuật từ 80 đến 100 ca/năm)							-
4	Hỗ trợ tiền ăn, tiền đi lại (theo QĐ 55a)	30.000	40.000	40.000	40.000	40.000	50.000	240.000
5	Chi phí Ban quản lý Đề án	184.000	184.000	184.000	184.000	184.000	184.000	1.104.000
	Tổng cộng	675.000	1.404.500	1.354.000	1.354.000	1.354.000	1.405.000	7.546.500