

LỄ MÍT TINH CẤP QUỐC GIA HƯỞNG ỨNG NGÀY QUỐC TẾ BỆNH HIẾM LẦN ĐẦU TIÊN TẠI VIỆT NAM

HÀ NỘI, NGÀY 28 THÁNG 02 NĂM 2026 – Nhân Ngày Quốc tế Bệnh hiếm (28/02), Cục Quản lý Khám, chữa bệnh - Bộ Y tế phối hợp tổ chức Lễ mít tinh hưởng ứng Ngày Quốc tế Bệnh hiếm và Hội thảo chuyên đề “Xây dựng danh mục bệnh hiếm và định hướng giải pháp tài chính cho thuốc hiếm tại Việt Nam”. Sự kiện đánh dấu một bước ngoặt lịch sử trong công tác quản lý y tế, thể hiện sự quan tâm sâu sắc và cam kết mạnh mẽ của ngành y tế đối với cộng đồng người mắc bệnh hiếm tại Việt Nam.

Sự kiện có sự tham dự của GS. TS. Trần Văn Thuấn - Thứ trưởng Bộ Y tế, Chủ tịch Hội đồng Y khoa Quốc gia, Trưởng Ban chỉ đạo Tăng cường quản lý bệnh hiếm tại Việt Nam; PGS. TS. Nguyễn Thị Xuyên - Chủ tịch Tổng hội Y học Việt Nam; cùng hàng trăm đại biểu là các chuyên gia đầu ngành từ các Vụ, Cục thuộc Bộ Y tế, Bảo hiểm Xã hội Việt Nam, lãnh đạo các Bệnh viện tuyến trung ương, đại diện các tổ chức, quỹ hỗ trợ và đặc biệt là sự hiện diện của thành viên các Câu lạc bộ người bệnh hiếm.



Dấu ấn lịch sử: Lễ mít tinh cấp quốc gia hưởng ứng Ngày bệnh hiếm thế giới

Tiếp nối thành công từ việc ban hành “Kế hoạch hành động quốc gia về quản lý bệnh hiếm 2025-2026”, Lễ mít tinh năm nay không chỉ là tiếng nói hưởng ứng nhịp đập toàn cầu mà còn là hành động cụ thể hóa thông điệp “không ai bị bỏ lại phía sau”.

Điểm nhấn xúc động và ý nghĩa nhất của buổi lễ là Nghi thức in dấu tay của các đồng chí Lãnh đạo Bộ Y tế, lãnh đạo các Cục/Vụ, các Bệnh viện cùng toàn thể đại biểu và người bệnh có mặt tại hội trường. Đây là biểu tượng mạnh mẽ cho sự gắn kết, cam kết đồng hành sát cánh cùng hàng triệu người bệnh hiếm trên hành trình chiến đấu với bệnh tật. Bên lề sự kiện, không gian trưng bày các câu chuyện chân thực, video xúc động và các bức tranh do chính những người bệnh vẽ đã lan tỏa thông điệp mạnh mẽ về nghị lực sống và khát vọng hòa nhập.



Thứ trưởng Trần Văn Thuấn phát biểu tại lễ mít tinh

Phát biểu chỉ đạo tại sự kiện, GS. TS. Trần Văn Thuấn – Thứ trưởng Bộ Y tế, Trưởng Ban chỉ đạo Tăng cường quản lý bệnh hiếm tại Việt Nam nhấn mạnh: “Lễ mít tinh cấp quốc gia lần đầu tiên được tổ chức hôm nay là minh chứng mạnh mẽ nhất cho cam kết của ngành Y tế Việt Nam đối với cộng đồng người bệnh hiếm. Việc khẩn trương hoàn thiện, ban hành Danh mục bệnh hiếm và tìm ra một cơ chế tài chính đột phá, bền vững cho thuốc hiếm là một trong những

nhiệm vụ quan trọng của ngành y tế, nhằm đảm bảo sự công bằng trong chăm sóc y tế cho mọi người dân.”



Hành trình từ thành lập Ban chỉ đạo quốc gia đến những hành động thực tiễn

Theo thống kê, trên thế giới hiện tại có hơn 300 triệu BN đang mắc khoảng 6,000 loại bệnh hiếm, chiếm khoảng 3,5 – 5,9% dân số toàn thế giới. Tại Việt Nam, cứ trong 15 người thì có 1 người bị ảnh hưởng bởi bệnh hiếm, tương đương với 6 triệu người chịu ảnh hưởng do bệnh hiếm gây ra.

Nhằm giải quyết thực trạng này, năm 2025, Bộ Y tế đã ban hành Kế hoạch hành động quốc gia và thành lập Ban chỉ đạo Tăng cường quản lý bệnh hiếm tại Việt Nam. Nhiều hoạt động thiết thực đã được triển khai nhằm đánh giá thực trạng, nâng cao năng lực chẩn đoán, điều trị và từng bước xây dựng các chính sách hỗ trợ người bệnh mắc bệnh hiếm tại Việt Nam. Công tác quản lý bệnh hiếm tại Việt Nam đang đứng trước nhiều cơ hội lớn nhờ sự quan tâm, chỉ đạo sát sao của Bộ Y tế.

Tuy nhiên, hành trình này vẫn còn đối mặt với không ít thách thức, điển hình là năng lực chẩn đoán và xét nghiệm chuyên sâu ở tuyến dưới còn hạn chế, các khoảng trống trong khung pháp lý quy định về bệnh hiếm cũng như gánh nặng tài chính lên gia đình và người mắc bệnh hiếm. Sự kiện lần này chính là cơ hội

vàng để các nhà hoạch định chính sách, các chuyên gia y tế cùng nhìn nhận lại những khó khăn này, từ đó biến thách thức thành những hành động và chính sách cụ thể.



Đẩy nhanh tiến độ hoàn thiện khung pháp lý và giải quyết bài toán tài chính

Ngay sau phần Lễ mít tinh, Hội thảo chuyên đề đã diễn ra với sự tập trung cao độ vào hai "nút thắt" lớn nhất hiện nay được chỉ ra: Pháp lý và Tài chính.

Tại buổi hội thảo, Cục Quản lý Khám, chữa bệnh đã trình bày chi tiết về Kế hoạch và tiêu chí xây dựng dự thảo Danh mục bệnh hiếm tại Việt Nam. Việc sớm ban hành một danh mục chính thức được xem là "chìa khóa" để mở ra các chính sách hỗ trợ tiếp theo.

Đặc biệt, hội thảo đã đi sâu vào chuyên đề "Thuốc hiếm và thách thức tài chính – Bốn trụ cột giải pháp và khuyến nghị tại Việt Nam". Tọa đàm chuyên gia với sự tham gia của đại diện Vụ Bảo hiểm Y tế, Vụ Pháp chế, Viện Chiến lược và Chính sách Y tế cùng các chuyên gia lâm sàng từ Bệnh viện Nhi Trung ương, Nhi đồng 1, Viện Huyết học... đã tạo ra một diễn đàn đa chiều. Các đại biểu đã cùng nhau hiến kế, thảo luận các mô hình chia sẻ rủi ro, định hướng mở rộng quỹ bảo hiểm y tế và huy động các nguồn lực xã hội hóa nhằm đảm bảo người bệnh có cơ hội tiếp cận với các liệu pháp điều trị tiên tiến với chi phí hợp lý.

TS. BS. Hà Anh Đức – Cục trưởng Cục Quản lý Khám, chữa bệnh - Bộ Y tế chia sẻ: “Giải quyết vấn đề bệnh hiếm đòi hỏi một khung pháp lý vững chắc. Hiện tại, Cục Quản lý Khám, chữa bệnh đang nỗ lực tối đa, phối hợp chặt chẽ với các chuyên gia để sớm hoàn thiện dự thảo Danh mục bệnh hiếm dựa trên các tiêu chí khoa học và thực tiễn của Việt Nam. Đây sẽ là nền tảng bản lề để từ đó xây dựng phác đồ điều trị chuẩn, hỗ trợ người mắc bệnh hiếm một cách hiệu quả nhất.”

Sự kiện Lễ mít tinh và Hội thảo năm 2026 đã đánh dấu một bước tiến dài của ngành y tế Việt Nam, chuyển đổi từ các kế hoạch hành động sang những giải pháp mang tính thực tiễn cao, thổi lên hy vọng về một tương lai tươi sáng hơn cho cộng đồng người bệnh hiếm tại Việt Nam.

Thông tin chi tiết xin liên hệ:

***Phòng Quản lý Chất lượng và Chuyển giao Kỹ thuật
Cục Quản lý Khám, chữa bệnh - Bộ Y tế
138A Giảng Võ, phường Giảng Võ - Hà Nội***