

BẢN TIN DỰ ÁN



CÂU LẠC BỘ TẠO XƯƠNG BẤT TOÀN VIỆT NAM

Số 01
Tháng 6
2014



Các phụ huynh tham gia tập huấn “Nâng cao Kiến thức và kỹ năng chăm sóc trẻ mắc bệnh Tạo xương bất toàn”

Quý Từ thiện Australia vì Trẻ em Việt Nam
đồng hành cùng trẻ em mắc bệnh tạo xương bất toàn
[Trang 7]

Tập huấn Nâng cao kiến thức và kỹ năng chăm sóc trẻ mắc bệnh
tạo xương bất toàn cho phụ huynh - Lần thứ nhất
[Trang 3]





TRONG BẢN TIN NÀY

TIN TỨC HOẠT ĐỘNG 3

Tập huấn Nâng cao kiến thức và kỹ năng
chăm sóc trẻ tạo xương bất toàn
cho phụ huynh - Lần thứ nhất
Ném bánh vào giáo sư!!!

Câu lạc bộ OI Việt Nam hưởng ứng Ngày
Quốc tế Xương thủy tinh (6/5)

THÔNG TIN CẦN BIẾT 7

Quý Từ thiện Australia vì Trẻ em Việt
Nam đồng hành cùng trẻ em mắc bệnh tạo
xương bất toàn

Ngày Quốc tế Xương thủy tinh là gì?

CÂU CHUYỆN OI 9

UNICEF tôn vinh cô gái "xương thủy
tinh" Nguyễn Phương Anh

Ban biên tập

BS. Mạc Yến Thanh

Phạm Thị Thanh Vân

Nguyễn Xuân Đoàn



Australian Government

Australian Embassy Hanoi

**CÂU LẠC BỘ TẠO XƯƠNG
BẤT TOÀN VIỆT NAM**

Email: thuyninh.n@gmail.com

Điện thoại: 0912.225.753

(Nguyễn Thùy Ninh - Chủ Nhiệm)

Quý vị phụ huynh thân mến,

Bệnh tạo xương bất toàn (OI) do những tổn thương gene gây nên, làm ảnh hưởng đến cấu tạo xương, xương giòn và dễ bị biến dạng, gãy. Chỉ cần một tiếng ho, một cái hắt hơi hay một cái vỗ vai cũng có thể gây nguy hiểm cho người bệnh. Chính vì vậy, một chế độ chăm sóc sức khỏe hợp lý, đúng đắn sẽ có ý nghĩa vô cùng quan trọng trong việc cải thiện cuộc sống của người bệnh. Thực tế, ngay tại Việt Nam cũng có nhiều trường hợp mắc bệnh tạo xương bất toàn nhưng vẫn có một cuộc sống hạnh phúc, thành đạt và có nhiều đóng góp cho xã hội như ThS. Nguyễn Thị Lan Anh vậy.

Thấu hiểu điều này, ban biên tập chúng tôi đã đề xuất dự án Nâng cao kiến thức và kỹ năng chăm sóc trẻ tạo xương bất toàn cho phụ huynh, nhằm mục đích trang bị cho các vị phụ huynh những kiến thức, kỹ năng cơ bản để mọi người biết cách chăm sóc tốt nhất cho con em mình, và cũng để từ đó các em có thể tiếp tục đến trường, học tập và tham gia vào các hoạt động văn hóa xã hội.

Thật mừng, vì dự án đã nhận được sự tài trợ từ Đại sứ quán Australia và sự hỗ trợ to lớn từ Tổ chức CLAN. Trước hết, dự án sẽ được thực hiện thí điểm ở ba tỉnh, thành phố Hà Nội, Bắc Giang và Vĩnh Phúc, chúng tôi sẽ đào tạo một nhóm phụ huynh nòng cốt để nhân rộng dự án, đem kiến thức đến từng gia đình.

Ở đây, chúng tôi xin gửi đến quý vị phụ huynh bản tin số 1 của dự án để quý vị biết được những việc chúng tôi đã làm trong ba tháng đầu thực hiện dự án.

Kính mời quý vị phụ huynh đón đọc.

Trân trọng!

Ban biên tập

THÔNGIỆP TỪ TỔ CHỨC CLAN



CLAN (Quan tâm và sống cùng như những láng giềng) là một tổ chức phi lợi nhuận có văn phòng tại Australia với mong muốn giúp trẻ em mắc bệnh mạn tính có thể sống vui vẻ.

Bệnh Tạo xương bất toàn (OI) ảnh hưởng nhiều trẻ em trên toàn thế giới, và CLAN lấy làm vinh hạnh khi được chung tay cùng với nhiều đối tác ở Australia, Việt Nam, Philippine cũng như các đối tác quốc tế khác. Để giúp sự hỗ trợ cộng đồng trẻ em mắc OI tại Việt Nam được phát triển vững mạnh, như thế trẻ em mắc OI có cơ may được tận hưởng cuộc sống lành mạnh và hạnh phúc.

CLAN tin rằng những trẻ em mắc bệnh mạn tính như OI cần 5 yếu tố chủ chốt để có được cuộc sống chất lượng nhất có thể có được. Những yếu tố ấy là:

1. Tiếp cận thuốc điều trị bệnh và dụng cụ y tế với giá thích hợp;

2. Giáo dục (cho trẻ em, gia đình, nhân viên y tế, những chuyên gia chính sách và cộng đồng quốc tế), Nghiên cứu và Vận động chính sách;

3. Kiểm soát bệnh tật một cách tối ưu (phòng ngừa cấp 1, cấp 2 và phòng ngừa cấp 3, với sự tập trung vào khía cạnh sinh học - yếu tố tâm lý - đời sống xã hội);

4. Cổ vũ mạng lưới nhóm hỗ trợ gia đình;

5. Giảm nghèo đói bằng cách giảm các gánh nặng tài chính do bệnh mạn tính gây ra và giúp các gia đình tìm cách để có được sự độc lập về tài chính.

Chúng tôi mong các bạn thấy vui thích khi tham gia câu lạc bộ OI và nhận được sự cổ vũ tinh thần từ những gia đình khác. Chúng tôi mong những thách thức của các bạn được giải đáp một cách thỏa đáng và bạn tự tin hơn để chăm sóc con một cách tốt nhất. Trên hết, chúng tôi



tha thiết hy vọng sự hỗ trợ cộng đồng trẻ em mắc OI được phát triển vững mạnh, và các bạn có thể nhận thấy rằng bạn bè quốc tế quan tâm đến con bạn, những bé đang trong hoàn cảnh khó khăn vì có bệnh mạn tính. Bạn cũng giúp cải thiện cho tình trạng bệnh của con mình bằng cách làm thành viên của cộng đồng OI tại địa phương mình. ■

Trân trọng,

Kate Armstrong

(Chủ tịch Tổ chức CLAN)

TẬP HUẤN “NÂNG CAO KIẾN THỨC VÀ KỸ NĂNG CHĂM SÓC TRẺ TẠO XƯƠNG BẤT TOÀN CHO PHỤ HUYNH” - Lần thứ nhất

Trong khuôn khổ của dự án Nâng cao kiến thức và kỹ năng chăm sóc trẻ tạo xương bất toàn cho phụ huynh, ngày 4/5/2014, Câu lạc bộ Tạo xương Bất toàn Việt Nam đã phối hợp với Tổ chức CLAN triển khai chương trình tập huấn Nâng cao kiến thức và kỹ năng chăm sóc trẻ tạo xương bất toàn cho phụ huynh (lần thứ nhất), tại hội trường của Công ty Cổ phần Đào tạo ASK, Hà Nội.

Tham dự chương trình có BS. Mạc Yến Thanh, Đại diện của Tổ chức CLAN ở Việt Nam, đồng thời là Quản lý dự án; ThS. Nguyễn Thị Lan Anh, Giám đốc Trung tâm Hành động vì sự phát triển cộng đồng; và anh Nguyễn Xuân Đoàn, Chủ nhiệm Câu lạc bộ Loạn dưỡng cơ Duchenne Việt Nam.

Mở đầu buổi tập huấn, BS. Mạc Yến Thanh nói lên những mong muốn, chia sẻ chân thành của mình với cộng đồng OI nhân sngày Quốc tế Xương thủy tinh (6/5) đang đến gần, đồng thời giới thiệu Tổ chức CLAN và dự án. Bước vào nội dung chính của buổi tập



Các thành viên tham dự chương trình tập huấn lần 1

huấn, BS. Mạc Yến Thanh tiếp tục chia sẻ với các vị phụ huynh những kiến thức y khoa liên quan đến gene, di truyền và vật lý trị liệu cho trẻ mắc bệnh tạo xương bất toàn. Chị cho biết, bệnh tạo xương bất toàn không gây ảnh hưởng quá nặng nề về mặt di truyền, bằng chứng rất nhiều bạn mắc bệnh này vẫn có thể lập gia đình và sinh con bình thường, con cái của họ cũng khỏe mạnh, không mắc bệnh, cái chính là mọi người cần có những kiến thức về mặt di truyền cũng như những kiến thức về sức khỏe sinh sản. Có thể nói, những nội dung chia sẻ của BS. Mạc Yến Thanh đã được cụ thể hóa ngay trong phần chia sẻ tiếp sau đó của ThS. Nguyễn Thị Lan Anh.

Bản thân ThS. Nguyễn Thị Lan Anh cũng là một người mắc bệnh tạo xương bất toàn, nhưng luôn biết vươn lên trong cuộc sống, hiện chị đang có một gia đình hạnh phúc và một công việc mang lại vị thế xã hội. Đến với buổi tập huấn, chị nhiệt tình chia sẻ với các vị phụ huynh quãng đường vượt khó, đến với thành công của mình như thế nào, từ chuyện học tập, việc làm cho đến chuyện tình cảm, hôn nhân và gia đình, tất cả đều rất gần gũi, thiết thực và thuyết phục. Qua đó, phụ huynh được truyền cảm hứng và tiếp thêm sức mạnh để tiếp tục tin vào cuộc sống, tin vào tương lai của con em mình. Họ đã biết cách giải tỏa áp lực tâm lý, biết mình nên nói chuyện với trẻ như

thể nào và điều gì là quan trọng với chúng, mặt khác khuyến khích trẻ sử dụng xe lăn, đèn trường, định hướng nghề nghiệp.

Cũng trong buổi tập huấn này, anh Nguyễn Xuân Đoàn, Chủ nhiệm Câu lạc bộ DMD Việt Nam với vai trò điều phối viên của dự án đã có lời chia sẻ về những thành tựu nổi bật của Câu lạc bộ DMD Việt Nam trong một năm hoạt động. Những chia sẻ của anh đã giúp phụ huynh hiểu được rằng, dù con trẻ khuyết tật nặng đến đâu thì chúng vẫn có thể sống có ích và làm được nhiều việc ý nghĩa cho cộng đồng.

Cuối buổi, phụ huynh cùng khách mời và ban tổ chức đã bàn về phương hướng hoạt động của Câu lạc bộ Tạo xương Bất toàn Việt Nam. ThS. Nguyễn Thị Lan Anh nhận lời sẵn sàng chung tay hỗ trợ Câu lạc bộ.

Mặc dù, buổi tập huấn lần này chỉ có 15 phụ huynh tham dự, nhưng mọi người đều cảm thấy chương trình rất có ý nghĩa, và sẵn sàng tham gia chương trình tập huấn tiếp theo. Một phụ huynh có tên Facebook là Thuy Tran đã chia sẻ như sau trên trang cá nhân của mình: *“Hôm nay mình tham dự một chương trình của CLB Tạo xương Bất toàn Việt Nam, tuy hơi vắng*

nhưng mình cảm thấy không khí thật ấm áp và gần gũi. Mình cảm thấy tự tin hơn để bước cùng con trên đôi chân thủy tinh. Con hãy cứ hồn nhiên như thế, mẹ sẽ làm tất cả những gì có thể để con có tuổi thơ như bao bạn khác.” Chúng ta hãy cùng cầu chúc Câu lạc bộ sẽ phát triển mạnh hơn nữa trong thời gian sắp tới. ■

Thanh Vân



ThS. Nguyễn Thị Lan Anh chia sẻ với phụ huynh quãng đường vượt khó, đến với thành công của mình

Câu lạc bộ OI Việt Nam hưởng ứng Ngày Quốc tế Xương thủy tinh (6/5)



BS. Mạc Yến Thanh chia sẻ về ý nghĩa của ngày Wishbone

Ngày quốc tế xương thủy tinh – Wishbone day (6/5) là ngày nâng cao nhận thức và hiểu biết của cộng đồng thế giới về bệnh tạo xương bất toàn (OI), hay còn gọi là “xương thủy tinh”.

Để hưởng ứng ngày Wishbone, ngày 4/5/2014, trong chương trình tập huấn Nâng cao kiến thức và kỹ năng chăm sóc trẻ tạo xương bất toàn lần thứ nhất, CLB OI Việt Nam đã có một số hoạt động ý nghĩa như: treo logo của ngày Wishbone, chia sẻ về ý nghĩa của ngày

Wishbone, tập huấn nâng cao nhận thức về bệnh OI cho các bậc phụ huynh, giao lưu chia sẻ khó khăn và kinh nghiệm chăm sóc trẻ OI.

Lễ kỷ niệm ngày Wishbone diễn ra trong bầu không khí thân thiện, hứng khởi và đầy ý nghĩa. Mọi người hiểu hơn về ý nghĩa của ngày Wishbone, cũng như tầm quan trọng của việc nâng cao nhận thức về OI. Bởi vì thay đổi bắt nguồn từ nhận thức.

Mây Xanh

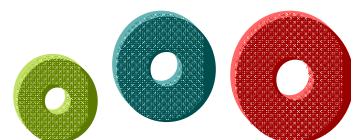
Thăm khám và xét nghiệm gene miễn phí cho bệnh nhân Tạo xương bất toàn (OI)

Trong 5 ngày kể từ ngày 13/3 – 17/3/2014, dưới sự hỗ trợ của đoàn bác sĩ đến từ thành phố Hồ Chí Minh, Ban chủ nhiệm Câu lạc bộ Tạo xương Bất toàn Việt Nam cùng với tổ chức từ thiện nước ngoài đã tổ chức thành công chuyến đi thăm 20 gia đình có con mắc bệnh OI tại Hà Nội, Bắc Ninh, Bắc Giang, Hưng Yên, Hải Dương, Thái Nguyên và Phú Thọ.

Chuyến đi được thực hiện nhằm mục đích khích lệ, cổ vũ tinh thần kết hợp thăm khám, kiểm tra sức khỏe và lấy mẫu máu để làm xét nghiệm gene miễn phí cho 20 cháu mắc bệnh OI.

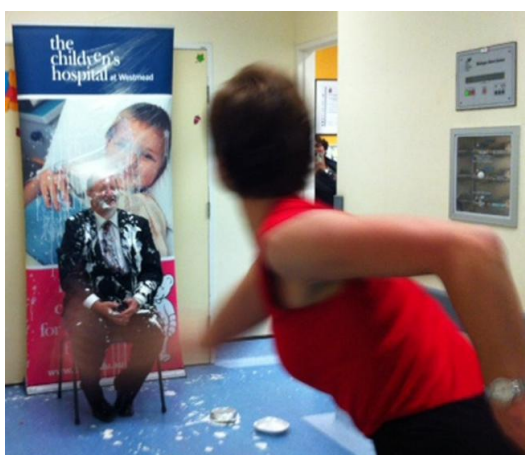
Mây Xanh

NÉM BÁNH VÀO GIÁO SƯ!!!



Tổ chức CLAN là đơn vị luôn đồng hành cùng Câu lạc bộ OI Việt Nam trong suốt quá trình thực hiện dự án Nâng cao kiến thức và kỹ năng chăm sóc trẻ mắc OI cho phụ huynh.

Song song với các hoạt động của dự án ở Việt Nam, ngay tại Australia, CLAN và cộng sự của họ cũng có nhiều chương trình ý nghĩa, nhằm giúp đỡ trẻ em mắc bệnh mãn tính ở Việt Nam. Trong đó có một sự kiện nổi bật là



Giáo sư David Little đã đón nhận tất cả những chiếc bánh được ném vào người mình trong bộ đồ sang trọng, thất cả vạt chỉnh tề!

ngày 05 tháng 05 năm 2014, Giáo sư David Little, một người bạn của CLAN đã tự đứng ra tổ chức chương trình

gây quỹ ủng hộ cho bệnh nhân tạo xương bất toàn (OI) và loạn dưỡng cơ Duchenne Việt Nam (DMD), tại khoa Phẫu thuật chỉnh hình, Bệnh viện Nhi Westmead, Australia, nơi ông công tác.

Giáo sư David Little đã tạo ra một sự đột phá khi ông vui vẻ đón

nhận những cú ném mạnh, dữ dội cùng với những cái ôm xiết chặt dành cho mình. Cộng đồng ủng hộ giáo sư bằng

cách trực tiếp đến tham gia chương trình, mua một cái bánh và ném trúng mục tiêu là giáo sư! Hoặc làm từ thiện qua mạng và nhờ người khác thay mình ném bánh vào giáo sư... Bằng việc mua một chiếc bánh và ném nó về phía giáo sư, mỗi người đều đã thể hiện sự chung tay, góp sức thực hiện sứ mạng cải thiện cuộc sống của trẻ em Việt Nam cùng với CLAN.



Giáo sư David Little

Giáo sư David Little, hiện đang làm việc ở Bệnh viện Nhi Westmead, thuộc trường Đại học Sydney, ông là một chuyên gia về xương trong lĩnh vực sức khỏe trẻ em.

Giáo sư được giao nhiệm vụ tạo nên sự khác biệt thực sự cho trẻ em Việt Nam. Ông quả là người hùng trong ngày 05 tháng 05. Việc gây quỹ từ sự kiện này sẽ kéo dài một thời gian để có thể nhận được nhiều sự hỗ trợ hơn từ phía cộng đồng trong tương lai. Hiện nay số tiền

mọi người vẫn được cập nhật, và tăng lên từng ngày.

Toàn bộ số tiền gây quỹ sẽ được trao lại cho Tổ chức CLAN để sử dụng vào việc:

- Tổ chức đào tạo, bồi dưỡng chuyên môn cho các y bác sĩ và chuyên gia sức khỏe hiện đang làm việc tại các trung tâm Nhi khoa của Việt Nam, và cùng nhau chia sẻ những tin tức cập nhật liên quan đến quản lý, điều trị OI và DMD từ Australia, nhằm nâng cao chất lượng cuộc sống của trẻ;

- Tổ chức các buổi gặp gỡ trợ giúp các gia đình trong cộng đồng OI và DMD ở Hà Nội, qua đó các gia đình và chuyên gia sức khỏe có thể học hỏi lẫn nhau và làm việc cùng nhau để giúp đỡ trẻ;

- Hỗ trợ đi lại cho những gia đình có hoàn cảnh khó khăn, đồng thời cung cấp thực phẩm cho các gia đình;

- In ấn, xuất bản tài liệu giáo dục cho các gia đình, giúp họ biết thêm những cách tốt nhất để chăm sóc con cái;

- Giúp đỡ và phát triển cộng đồng OI và DMD trong dài hạn (chi phí điện thoại cho chuyên viên của câu lạc bộ,



CLAN thăm hỏi trẻ mắc bệnh tạo xương bất toàn

phát triển trang web, sử dụng phương tiện thông tin đại chúng) để các gia đình có thể tiếp cận thông tin và được hỗ trợ kịp thời.

Dự kiến, ngay đầu tháng 07 năm 2014, CLAN sẽ cử một đoàn chuyên gia sang Việt Nam hỗ trợ trẻ em mắc bệnh tạo xương bất toàn và bệnh loạn dưỡng cơ Duchenne ở ba thành phố Hà Nội, Huế và Hồ Chí Minh. ■

Võ Thùy Dung



Quỹ Từ thiện Australia vì Trẻ em Việt Nam đồng hành cùng trẻ em mắc bệnh tạo xương bất toàn

Quỹ Từ thiện Australia vì Trẻ em Việt Nam (ACCV) được gia đình bà Alison Vidotto thành lập sau chuyến thăm Việt Nam vào năm 2006.



ACCV hiện có ba chương trình tại Việt Nam:

1. Chương trình đào tạo tiếng Anh và công nghệ thông tin cho trẻ em khiếm thị (E.L.I.T.E) với mục tiêu làm tăng cơ hội học tập và triển vọng nghề nghiệp, hướng tới xây dựng một cuộc sống độc lập cho các em trong tương lai;
2. Chương trình Vì ngày mai tươi sáng. Chương trình hỗ trợ học sinh có hoàn cảnh khó khăn theo học phổ thông trung học và đại học;
3. Chương trình Hỗ trợ y tế Christine Edith. Chương trình cung cấp hỗ trợ tài chính cho những trẻ bệnh nặng, cần phẫu thuật và chăm sóc y tế, thực hiện với sự hợp tác của Bệnh viện Nhi Trung ương.

ACCV là một quỹ từ thiện có tư cách pháp nhân. Toàn bộ chi phí hành chính của Quỹ được Tập đoàn Vidottos chi trả.

ACCV bắt đầu hỗ trợ trẻ mắc bệnh tạo xương bất toàn từ năm 2009. Bên cạnh việc hỗ trợ kinh phí mua thuốc truyền, ACCV còn hỗ trợ xe lăn cho các cháu. Mỗi năm sẽ có 2 đợt truyền thuốc tại Bệnh viện Nhi Trung ương, thông thường là vào tháng 6 và tháng 12. Mỗi

đợt truyền thuốc diễn ra, ACCV và các nhà tài trợ đều đến thăm hỏi tình hình sức khỏe, hỗ trợ thêm cho các gia đình tiền viện phí cũng như một phần tiền thuốc.

Nhiều gia đình biết đến chương trình, hoạt động của Quỹ Từ thiện Australia vì Trẻ em Việt Nam đã viết thư về, xin được tài trợ tiền thuốc và viện phí, như gia đình chị Trần Thị Thu Hiền ở huyện Từ Liêm, Hà Nội có hai cháu Đặng Quốc Đạt và Đặng Thu Huyền đều mắc bệnh tạo xương bất toàn. Trong thư gửi đến ACCV, chị Hiền viết: *“Hai cháu phải ăn sữa ngoài hoàn toàn và hay đau ốm, nên gia đình tôi gặp nhiều khó khăn. Tôi phải ở nhà trông hai cháu, tiền sinh hoạt của cả gia đình đều trông vào đồng lương chồng tôi đi làm bảo vệ. Đã vậy, ngày 13 tháng 11 năm 2013 trên đường đi làm về, chồng tôi lại bị tai nạn, làm gãy xương vai, phải nghỉ việc một thời gian, kinh tế gia đình càng trở nên khó khăn.”* Tất cả các trường hợp gửi thư về ACCV đều được xem xét và hỗ trợ. Hy vọng thời gian sắp tới, ACCV sẽ giúp đỡ được nhiều trẻ em Việt Nam hơn nữa. ■

T.V tổng hợp



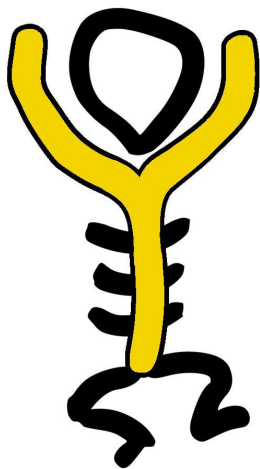
ACCV thăm và trao quà cho trẻ mắc bệnh OI

Ngày Quốc tế Xương thủy tinh là gì?

Ngày quốc tế xương thủy tinh – Wishbone day (6/5) là ngày nâng cao nhận thức và hiểu biết của cộng đồng về bệnh xương thủy tinh (OI). Và là ngày kỷ niệm của những ai chịu ảnh hưởng từ bệnh OI.

OI là bệnh di truyền làm cho xương dễ bị gãy. Một người mắc bệnh OI có thể phải chịu đựng hàng trăm lần gãy xương trong cuộc đời.

Ý tưởng cho ngày Wishbone được ra đời tại Hội nghị về bệnh OI ở Úc, tổ chức vào năm 2008. Tại đây, đã có một cuộc thảo luận làm thế nào để nâng cao nhận thức về OI. Những người tham dự hội nghị quyết định tuyên bố chọn ngày 6 tháng 5 hằng năm là ngày chính thức nâng cao nhận thức về OI. Và thế là ngày Quốc tế Xương thủy tinh đã được tổ chức lần đầu tiên vào ngày 6/5/2010, từ đó nó trở thành một ngày kỷ niệm toàn cầu dành cho những người sống chung với OI cũng như gia đình và bạn bè của họ.



Wishbone Day

International Day of Osteogenesis Imperfecta (OI)

Ngày Wishbone chọn màu vàng làm màu sắc chủ đạo tượng trưng cho sự tỏa sáng, lạc quan và lời hứa mang đến một tương lai tươi sáng cho người sống chung với OI.

Vì sao ngày Wishbone quan trọng?

Vì thay đổi bắt nguồn từ nhận thức, ngày Wishbone sẽ giúp phá tan sự ngộ nhận về bệnh OI.

Cộng đồng OI muốn cả thế giới biết rằng bệnh OI không có sự giới hạn. Bệnh OI chỉ có thêm sự phiêu lưu mà thôi.

Hưởng ứng ngày Wishbone bằng cách nào?

Vào ngày 6/5 hằng năm, tại tất cả các quốc gia hưởng ứng ngày này trên thế giới, những người sống chung với OI và gia đình, bạn bè của họ có rất nhiều hoạt động ý nghĩa như: tổ chức vui chơi hay bữa tiệc với những món ăn và không gian được trang trí bằng màu vàng; cùng nhau mặc những chiếc áo màu vàng gắn logo của ngày Wishbone; tổ chức hoạt động đi bộ để nâng cao nhận thức của cộng đồng về OI, hay đơn giản là đi ra ngoài với một vật dụng màu vàng (dép màu vàng, kính màu vàng,...); ăn mừng những thành công đã đạt được;...

Ngày Wishbone được biết đến tại Việt Nam vào năm 2011, thông qua Tổ chức CLAN trong buổi sinh hoạt Câu lạc bộ OI lần thứ nhất tại Bệnh Viện Nhi Trung ương, và đang dần trở nên phổ biến hơn với cộng đồng OI Việt Nam. ■

Xuân Đoàn lược dịch

(Theo www.wishboneday.com)

UNICEF tôn vinh cô gái “xương thủy tinh” Nguyễn Phương Anh

Nguyễn Phương Anh, cô gái “xương thủy tinh” nổi tiếng ở Việt Nam trong chương trình truyền hình thực tế Tìm kiếm tài năng Việt (Viet Nam’s Got Talent) với giọng hát truyền cảm của mình, nay tên tuổi của cô bé đã vươn xa trên thế giới khi được Quỹ Nhi đồng Liên Hiệp Quốc (UNICEF) chọn là một gương mặt khuyết tật tiêu biểu toàn cầu.



Cô gái Việt Nam Nguyễn Phương Anh trong clip kèm theo báo cáo năm 2013 của UNICEF

Giống như tất cả trẻ em khác, trẻ em khuyết tật có nhiều khả năng, nhưng thường bị gạt ra khỏi xã hội do bị phân biệt đối xử và thiếu sự hỗ trợ, khiến các em trở thành những người “vô hình” và dễ bị tổn thương nhất trên thế giới.

Trong báo cáo chính thức “Tình trạng trẻ em thế giới năm 2013: Trẻ em khuyết tật” do UNICEF công bố ngày 30/5, Nguyễn Phương Anh đã được chọn như một tấm gương vươn lên của trẻ khuyết tật.

Báo cáo mang lại sự chú ý của toàn cầu đối với nhu cầu cấp thiết của cư dân “vô hình” nhưng khá đông đảo là trẻ em khuyết tật.

Phải ngồi xe lăn do căn bệnh “xương thủy tinh”, cô gái Việt Nam Nguyễn Phương Anh đã sử dụng tài năng và quyết tâm của mình để truyền cảm hứng cho những người khác.

Nguyễn Phương Anh sinh ra đã mang chứng *osteogenesis imperfecta*, còn gọi là bệnh “xương thủy tinh”, một rối loạn di truyền khiến xương dễ gãy. “Xương của tôi gãy hơn 30 lần rồi”, cô nói. “Gia đình tôi không đếm nữa vì nghĩ rằng điều đó không quan trọng”.

“Pha lê là biệt danh của tôi, nó mong manh nhưng tỏa sáng”, cô gái 16 tuổi nói.



Phuong Anh trở thành tấm gương tiêu biểu của trẻ khuyết tật ở Việt Nam với sự vươn lên trong học tập và cuộc sống - Ảnh: Getty Images

Trẻ em khuyết tật phải đối mặt với sự kỳ thị và phân biệt đối xử trong mọi xã hội. Từ nhỏ, Phuong Anh đã chiến đấu chống lại sự rập khuôn. “*Khi tôi còn nhỏ, tôi nghĩ rằng khác nhau là khác theo cách xấu*”, cô nói. “*Sau đó, lớn lên trong tình thương yêu bao bọc của gia đình, tôi đã nhận ra giá trị thực sự của mình cũng như những bản sắc thật sự của mình*”.

“Tôi nhận ra là Pha lê cũng không sao, dễ bị thương tổn về thể chất cũng không sao. Đó là lý do tại sao tôi tự hào gọi mình Crystal, vì tôi muốn mọi người nhìn thấy tôi như một cô gái dễ bị tổn thương về thể chất, nhưng khó có thể phá vỡ về tinh thần”.

Với tài năng của mình, Phuong Anh đã trở thành một tấm gương cho trẻ em khuyết tật ở Việt Nam. Cô tiếp tục phải đối mặt với các rào cản ở trường học và hy vọng cho sự thay đổi thông qua tham gia thu giọng đọc cho Đài Tiếng nói Việt Nam (VOV), cho đến quan hệ bạn bè rộng rãi trên toàn thế giới nhờ mạng xã hội.

Tháng 10/2007, Việt Nam đã ký Công ước Liên Hiệp Quốc về Quyền của Người khuyết tật. UNICEF đang làm việc với Chính phủ để giúp đỡ trẻ em Việt Nam bị khuyết tật mà theo ước tính năm 2010 của Chính phủ là 1,3 triệu người.

“Hãy quan tâm tới trẻ em trước khi nghĩ đến vấn đề khuyết tật” - đây là thông điệp mà UNICEF muốn nhấn mạnh thông qua báo cáo năm 2013 của mình. Chú ý đến khả năng và những tiềm năng của trẻ khuyết tật sẽ mang lại nhiều lợi ích cho xã hội. *“Mắt mắt của các em cũng là mắt mắt của xã hội, thành công của các em cũng là thành công của xã hội”*, Giám đốc UNICEF Anthony Lake nói. ■

Theo phunuoline



Câu lạc bộ Tạo xương Bất toàn Việt Nam

Bản tin Dự án

Chịu trách nhiệm thực hiện: Phạm Thị Thanh Vân

Email: phamvandmd@gmail.com – ĐT: 01689 484 819