OSTEOGENESIS IMPERFECT (OI) PATIENTS - BỆNH NHÂN XƯƠNG THỦY TINH
(Treatment on – 22/6/2020 – ngày điều trị)

Stt	Patient's Name - Tên bệnh nhân	Year of Birth Năm sinh	Home Address Địa chỉ	Situation Hoàn cảnh gia đình	Picture Hình ảnh	Treatment Cost VND Số tiền hỗ trợ (VND)
1.	Lê Nữ Yến Vy	2005	7 Xã Hương Lâm, Hương Khê, Hà Tĩnh Điện thoại: 0919 080 172	Bố Mẹ cháu Yến Vy có hai người con và cả hai cháu đề bị bệnh xương thủy tinh. Cả Bố và Mẹ đều làm nông. Thu nhập từ công việc đồng áng cũng chỉ đủ trang trải qua ngày cho một gia đình ở miền quê. Đã ba năm nay, cứ đúng hẹn gia đình lại phải đưa cháu vào Huế để điều trị. Cả hai cháu thường xuyên bị gãy xương và phải đi bó bột, điều trị. Dù bị bệnh, cả hai cháu đều được Bố Mẹ cho đi học. Mỗi ngày đến trường, Bố Mẹ đều phải bế hai cháu đi. Ở trường, mỗi lần các cháu cần đi vệ sinh, cô giáo sẽ điện thoại cho Bố hoặc Mẹ đến để giúp hai cháu.		1,425,489
2.	Lê Bảo Ngọc	2010	7 Xã Hương Lâm, Hương Khê, Hà Tĩnh Điện thoại: 0919 080 172	Cháu Bảo Ngọc là chị của Yến Vy		1,492,789

3.	Đinh Bảo Nhi	2007	Thôn 7, Xã Hương Lâm, Hương Khê, Hà Tĩnh Điện thoại: 0124 8469 497	Bố Mẹ Bảo Nhi có 4 người con, Nhi là con thứ 2. Cháu đầu năm nay mới 11 tuổi. Bố Mẹ làm nông, thu nhập không đủ trang trải cho cuộc sống của cả gia đình. Bố cháu Nhi phải đi làm thuê kiếm thêm thu nhập cho gia đình. Mẹ của Nhi vì phải chăm lo cho con cái nên không đi làm được nhiều. Bảo Nhi được phát hiện bị bệnh xương thủy tinh từ khi sinh ra. Vì hoàn cảnh khó khăn, em cũng chỉ được điều trị tại bệnh viện địa phương. Hai năm trở lại đây, Bảo Nhi mới được đưa vào bệnh viện Huế điều trị. Cháu Nhi cũng thường xuyên bị gãy xương, mỗi lần như vậy phải đến bệnh viện địa phương nẹp lại vì cháu không thể bó bột được. Bảo Nhi hiện đang học lớp 3. Hàng ngày, Nhi được bố mẹ đưa đến trường. Dù đi lại khó khăn, cháu Nhi luôn là học sinh giỏi nhất lớp.		1,831,178
4.	Nguyễn Ngọc Châu	2014	Hòa An, Lộc Bình, Phú Lộc, TT Huế Điện thoại: 0984 078 454 096 199 7242	Ngọc Châu là con đầu. Hiện tại, bố mẹ và Ngọc Châu đang ở cùng ông bà nội. Bố Mẹ Ngọc Châu đều là công nhân may. Lương của hai vợ chồng được 5.5 triệu đồng / tháng. Ngọc Châu vừa sinh ra là bị gãy ngay xương sườn và xương đùi phải điều trị 2 tháng liền ở bệnh viện. Bác sỹ xác định cháu bị bệnh xương thủy tinh. Từ đó, cháu cũng thường xuyên bị gãy tay, chân. Mỗi lần như vậy, Bố Mẹ cháu phải đưa cháu vào viện để điều trị. Ngoài ra, cháu phải được chuyền thuốc đặt trị thường xuyên để hạn chế bị gãy xương.		1,385,298

5.	Lê Vũ Triệu Vũ	2011	Hướng Tân, Hướng Hóa, Quảng Trị	Bố Mẹ Triệu Vũ có 2 người con, cháu đầu năm nay 9 tuổi. Hiện tại cả gia đình sống cùng ông bà nội và một người cô của cháu. Ông bà nội làm nông, nhưng không trồng lúa, chỉ trồng hoa màu. Bố mẹ cháu cũng làm nông, phụ ông bà nội. Bố cháu cũng vừa mới xin được việc đi bán dầu gội đầu, hiện đang thử việc tháng đầu. Nếu ổn định sẽ có thu nhập khoảng 4 triệu đồng/tháng. Cháu Triệu Vũ thường bị gãy xương nhưng gia đình không biết là cháu bị bệnh xương thủy tinh. Cháu chỉ mới được phát hiện bệnh vào năm ngoái và đây là lần trị triệu đầu tiên của cháu.		1,858,602
6.	Nguyễn Minh Nguyệt	2007	Thôn 8, Thanh Liên, Thanh Chương, Nghệ An	Nguyệt có 3 chị em gái, Nguyệt là con đầu. Cả Bố Mẹ đều làm nông, thu nhập phụ thuộc vào công việc đồng áng. Cuộc sống của cả gia đình với 5 thành viên cũng chật vật. Nguyệt sinh ra bị xương thủy tinh, cứ đến định kỳ gia đình phải đưa em đi khám và truyền thuốc.		2,507,275
7.	Đinh Gia Bảo	2011	Trung Hóa, Minh Hóa, Quảng Bình	Gia Bảo là con thứ hai trong gia đình có 3 người con. Mẹ cháu là công nhân làm việc tại một công ty điện tử ở Thái Nguyên với mức lương 4,500,000 đồng/tháng. Gia đình em ở Quảng Bình nhưng Mẹ cháu phải đi làm xa tận Thái Nguyên. Trước đây, Mẹ cháu phải thuê phòng trọ để ở nhưng thời gian gần đây được Công ty cho vào ở khu nội trú công ty nên cũng đỡ một phần tiền thuê phòng, mỗi tháng chỉ đóng 150,000 đồng tiền phòng. Bố của cháu ở nhà vừa chăm 3 đứa con, vừa đi làm thuê nhưng công việc cũng bấp bênh. Vì vậy, thu nhập của cả gia đình chủ yếu phụ thuộc vào Mẹ Gia Bảo. Cháu Gia Bảo thường xuyên bị gãy tay, chân và mỗi lần		1,829,606

				như vậy phải nhập viện bó bột. Trước đây, cháu Bảo thường được đưa ra Hà Nội hoặc vào TP.HCM để chuyền thuốc, gia đình cũng tốn nhiều chi phí.		
8.	Phạm Trọng Hiếu	2009	F6, Khu quy hoạch Lịch Đợi, Thủy Xuân, TP Huế	Bố mẹ Trọng Hiếu có hai người con, Hiếu và em gái mới 3 tuổi. Hiện cả gia đình sống cùng ông bà nội đã già. Bố của Trọng Hiếu là cán bộ nhà hát ca kịch với mức lương 2,4 triệu đồng/thang. Mẹ là hướng dẫn viên du lịch với thu nhập không đều. Trọng Hiếu được phát hiện bị bệnh xương thủy tinh từ khi còn trong bụng mẹ, lúc mẹ em có bầu được 5 tháng. Do tình trạng bệnh, cháu Hiếu thường xuyên bị gãy xương. Mỗi lần như vậy, cháu phải được bó bột và điều trị. Mẹ của cháu phải túc trực chăm cháu nên không đi làm được nhiều. Hiện tại, cháu đã vào lớp 1 và ông nội thường phải thường xuyên ngồi bên cạnh để hỗ trợ cho cháu, tránh gãy xương		2,061,447
9.	Trần Tuấn Kiệt	2006	Phường Nại Hiên Đông, Sơn Trà, Đà Nẵng	Kiệt là cháu thứ 3 trong gia đình có 3 người con. Bố làm nghề biển, thu nhập bấp bênh. Mẹ chỉ ở nhà nội trợ và chăm các con. Thu nhập của cả gia đình khoảng chừng 3 triệu đồng/thang. Ngoài việc phải điều trị thuốc theo định kỳ (mỗi năm 2 đợt), cháu Kiệt thường xuyên phải nhập viện để bó bột và điều trị do gãy xương. Trước đợt điều trị này 5 ngày, cháu cũng bị gãy xương và phải điều trị ở bệnh viện Đà Nẵng, rồi chuyển ra bệnh viện Huế để điều trị thuốc.		2,940,440

10.	Phạm Thúy Nga	2004	H71/10 Kiệt 634 Trưng Nữ Vương, Đà Nẵng	Bố Mẹ Thúy Nga có hai người con, Nga là con đầu. Cả hai cháu đều bị bệnh xương thủy tinh. Bố Mẹ các cháu là công nhân với thu nhập khoảng 7 triệu đồng / tháng. Có lúc ít hơn vì lương nhận theo sản phẩm. Với thu nhập đó cũng đủ trang trải cho cuộc sống hàng ngày của cả gia đình. Tuy nhiên, các cháu nhiều lần bị gãy xương và phải điều trị thường xuyên ở bệnh viện nên gia đình phải chi phí nhiều cho việc điều trị cho các cháu		3,265,725
11.	Phạm Hải Nguyên		H71/10 Kiệt 634 Trưng Nữ Vương, Đà Nẵng	Là em ruột của cháu Phạm Thúy Nga		2,737,596

12.	Trần Phương Anh	2017	Thôn Diêm Trường, xã Vinh Hưng, huyện Phú Lộc, tỉnh Thừa Thiên Huế.	Phương Anh là cháu đầu tiên của Bố Mẹ. Hiện tại, cả gia đình sống cùng ông bà nội. Bố cháu làm bảo vệ ở Phòng giao dịch ngân hàng Sacombank ở huyện Phú Bài, Thừa Thiên Huế. Mẹ em trước đây là thợ may nhưng đã nghỉ làm từ khi sinh cháu. Ông bà nội làm ruộng, trồng lúa, khoai, sắn, thu nhập cũng không là bao. Vì vậy, thu nhập chính của cả gia đình phụ thuộc vào bố cháu Phương Anh. Cháu Phương Anh bị gãy xương vai ngay khi được sinh ra. Bác sỹ chẩn đoán cháu bị xương thủy tinh. Đến nay, tay của cháu đã bị gãy 1 lần và chân gãy 2 lần. Hiện tại, cháu không đứng được. Cơ thể của cháu rất dễ bị gãy xương nên phải có người thường xuyên giữ cháu. Vì vậy, Mẹ và Bà nội thay nhau để chăm cháu. Dù bị ốm đau, nhưng cháu Phương Anh rất lanh lẹ. Đây là lần đầu tiên cháu được chuyền thuốc.		757,045
					Total	**24,092,490**