



# **Yếu tố cảm xúc và xã hội của những người mắc bệnh tạo xương bất toàn**

## Lời cảm ơn

CLAN (Tổ chức “Quan tâm và chung sống như những người láng giềng”) xin trân trọng cảm ơn sự đóng góp đặc biệt của các tập thể, cá nhân sau cho tài liệu này:

- Điều dưỡng Frances M. Dubowski, một người bạn tuyệt vời của Hiệp hội Bệnh tạo xương bất toàn là tác giả đầu tiên của tài liệu này. Sau đó Heidi Glauser và Pat Kipperman, OTR và những tác giả khác giúp chúng tôi cập nhật. Chúng tôi cũng xin gửi lời cảm ơn chân thành tới các bậc phụ huynh đã cho phép chúng tôi sử dụng hình ảnh của con họ trong tài liệu này.
- Các chuyên gia biên dịch, hiệu đính và các cán bộ y tế đã đóng góp ý kiến để mang lại chất lượng cao nhất cho bản dịch tiếng Việt. Chúng tôi đặc biệt gửi lời cảm ơn tới: BS. Vũ Chí Dũng, BS. Cán Thị Thanh Hải, BS. Mạc Yến Thanh, BS. Bùi Phương Thảo và chị Nguyễn Vân Chi.

CLAN là một tổ chức phi chính phủ Australia, được thành lập với cam kết hướng tới tầm nhìn là tất cả trẻ em sống chung với các tình trạng sức khỏe mạn tính ở các nước nghèo về nguồn lực sẽ được hưởng chất lượng sống cao nhất có thể. CLAN tin rằng cần có những nỗ lực đặc biệt để những trẻ em này có thể được hưởng: khả năng tiếp cận các loại thuốc men và thiết bị với giá cả phải chăng; một nền giáo dục (từ bản thân, cha mẹ, các chuyên gia y tế, các nhà lập pháp, các cộng đồng trong nước và quốc tế), các nghiên cứu và truyền thông ủng hộ; việc kiểm soát y tế tối ưu (bao gồm các biện pháp phòng ngừa tiên khởi, thứ nhì và thứ ba với một cách tiếp cận toàn diện đối với sức khỏe); sự động viên của các nhóm hỗ trợ gia đình; và sự độc lập về tài chính, thoát khỏi đói nghèo.

## Giới thiệu

Bệnh tạo xương bất toàn (BTXBT) là một rối loạn di truyền làm xương dễ gãy. Đây là tình trạng mạn tính với những đợt kịch phát. Việc sống chung với một bệnh suốt đời như BTXBT có những lúc gây ra nhiều căng thẳng. Nhiều người mắc BTXBT cùng gia đình họ thích nghi rất tốt với các vấn đề về thể chất cũng như xã hội/cảm xúc liên quan tới BTXBT. Họ có cuộc sống hạnh phúc, phong phú và thành công. Việc phát triển các kỹ năng kiểm soát các đợt căng thẳng và tình trạng mất cân bằng cũng quan trọng như việc đối phó với gãy xương và những vấn đề y khoa khác. Nhận thức tốt những vấn đề tiềm ẩn có thể giúp họ chuẩn bị tốt, tránh hẳn hoặc giảm bớt rắc rối. Bằng việc xây dựng những hệ thống hỗ trợ, người bệnh có thể luôn nhận được sự giúp đỡ nếu cần.

Chiến thuật để sống chung với BTXBT một cách thành công bao gồm:

- Hiểu rõ về BTXBT.
- Thiết lập một mạng lưới hỗ trợ hiệu quả.
- Giải quyết những nhu cầu phát sinh về cảm xúc và xã hội của những người mắc BTXBT và gia đình họ.
- Tham gia những hoạt động thú vị và vui vẻ.

## Những vấn đề mà các thành viên gia đình BTXBT có thể phải đối mặt

### Cha mẹ:

Khi thai nhi, trẻ nữ nhi hoặc trẻ nhỏ được chẩn đoán BTXBT, chắc hẳn ông bố bà mẹ nào cũng trải qua nhiều cung bậc của cảm xúc. Khó khăn đầu tiên là làm thế nào tìm được bác sĩ hoặc nhân viên y tế có kinh nghiệm về BTXBT, vì BTXBT là bệnh hiếm gặp.

Nếu trẻ không được chẩn đoán lúc sinh, thì khi trẻ được chẩn đoán, bạn có thể sẽ thấy nhẹ nhõm hơn sau nhiều tháng, hoặc thậm chí nhiều năm lo lắng mà không biết trẻ mắc bệnh gì. Nếu cha mẹ từng bị buộc tội ngược đãi trẻ em dẫn đến gây ra những tổn thương ở bé, thì họ cảm thấy được minh oan khi trẻ được chẩn đoán mắc BTXBT. Tuy nhiên, các bậc cha mẹ vẫn phải đối phó với những cảm xúc về việc sẽ phải nuôi dạy một đứa trẻ mắc bệnh mạn tính.

Các bậc cha mẹ phải đối mặt với nhiều khía cạnh cảm xúc và nhiều quyết định:

- Một kết quả chẩn đoán bất ngờ ảnh hưởng đến tất cả các thành viên trong gia đình về mặt cảm xúc, hoạt động thường nhật, sự lựa chọn nghề nghiệp và tài chính.

- Cuộc sống chung với BTXBT luôn không chắc chắn: không biết khi nào trẻ có thể bị gãy xương tiếp, không biết khi nào trẻ đạt được những mốc phát triển bình thường như lật, lẫy, phương pháp điều trị nào tốt nhất, những tác dụng phụ của điều trị, hoặc không biết trước được những chấn thương có xảy ra vào những kỳ nghỉ hoặc du lịch hay không.
- Bạn cũng cần nhận thức được rằng cho dù bạn chăm sóc trẻ cẩn thận đến đâu, bạn cũng không thể bảo vệ một đứa trẻ mắc BTXBT tránh khỏi đau đớn do gãy xương.
- Thật khó để cân bằng giữa việc bao bọc, che chở cho trẻ với việc khuyến khích trẻ khám phá những điều mới mẻ.
- Một thách thức thường trực là phải cân bằng giữa việc chăm sóc trẻ mắc BTXBT với nhu cầu của những trẻ khác và những người trưởng thành trong gia đình. Việc chăm sóc trẻ mắc BTXBT có thể chiếm nhiều thời gian hơn chăm sóc những trẻ khác.
- Đối phó với phiền muộn, căng thẳng, mệt mỏi làm ảnh hưởng đến sức khỏe và mối quan hệ của cha mẹ. Cuộc hôn nhân sẽ có thêm nhiều áp lực khi phải chăm sóc trẻ mắc BTXBT.

Chiến lược giúp cha mẹ vượt qua căng thẳng do BTXBT:

- Có các kỹ thuật ứng phó với nguy cơ và sự bất ổn của việc gãy xương cũng như các tình huống khẩn cấp khác.
- Thiết lập một hệ thống hỗ trợ từ đại gia đình, bạn bè cũng như các dịch vụ hỗ trợ chuyên môn. Ông bà thường là những nhân tố quan trọng trong hệ thống hỗ trợ này. Bác sĩ, điều dưỡng, nhân viên xã hội của bệnh viện và chuyên viên tư vấn di truyền sẽ cung cấp thông tin cho bạn về

những dịch vụ tại địa phương.

- Nuôi dưỡng thói quen trao đổi thẳng thắn và cởi mở giữa mọi thành viên trong gia đình, kể cả với trẻ em.
- Lưu ý đến những nhu cầu nghỉ ngơi, hỗ trợ tinh thần và mối quan hệ với người lớn.

Nhiều bậc cha mẹ nhấn mạnh rằng một hệ thống hỗ trợ vững chắc rất quan trọng để đối mặt với những thách thức từ BTXBT. Những họ hàng thân thiết có thể học cách nâng niu trẻ mắc BTXBT, giúp chăm sóc anh chị em của trẻ mắc BTXBT và giúp tìm những dịch vụ tại địa phương. Một hệ thống hỗ trợ từ những người có kỹ năng giúp cha mẹ BTXBT linh động hơn, tránh cảm giác bị cô lập và lâu dài sẽ giúp trẻ mắc BTXBT tạo dựng niềm tin vào những người khác ngoài cha mẹ chúng.

## Khi cha mẹ cũng mắc BTXBT

Nếu cha hoặc mẹ cũng mắc BTXBT, cặp vợ chồng hẳn đã có sự hiểu biết sâu sắc về bệnh và có thể đã chuẩn bị để có những chăm sóc con tốt cũng như đối phó với các trường hợp gãy xương:

- Là cha mẹ, họ sẽ cần xây dựng một phương thức riêng của gia đình họ để nuôi dạy trẻ bị giới hạn vận động.
- Sẽ có những lúc cha/mẹ mắc BTXBT gặp lại chính những cảm giác họ đã từng có về trải nghiệm mắc BTXBT.
- Cha mẹ mắc BTXBT cần học cách ứng phó với những cảm xúc có thể phát sinh khi trẻ mắc BTXBT bị đau đớn, bực tức, và trong một số trường hợp, phải đối phó với việc trẻ có thể bị gãy xương nhiều lần hơn cha/mẹ đã từng gặp.

## Về anh chị em của trẻ mắc BTXBT

Việc anh chị em của trẻ mắc BTXBT có cảm giác ghen tỵ khi cha mẹ dành nhiều thời gian hơn để chăm sóc trẻ mắc BTXBT là điều bình thường. Trẻ có thể cảm thấy bị bỏ rơi, buồn phiền, hoặc sợ hãi. Thậm chí chúng cảm thấy có lỗi vì người mắc BTXBT không phải là chúng hoặc vì tưởng chúng là người gây ra gãy xương. Nhiều trẻ lo lắng khi anh chị em mắc BTXBT phải nhập viện, hoặc cha mẹ không ở nhà. Chúng có thể giận dữ vì cảm nhận rằng trẻ với BTXBT được đối xử đặc biệt hơn những người còn lại.

Cha mẹ nên hiểu những cảm xúc của anh chị em trẻ mắc BTXBT và giúp chúng phát triển một tình cảm gắn bó lâu bền và tôn trọng nhau. Những cách sau đây có thể giúp các bậc cha mẹ làm được điều đó:

- Trao đổi một cách cởi mở và bình tĩnh với con cái. Nếu hiểu rõ về bệnh, trẻ sẽ cảm thấy an toàn và yên tâm hơn.
- Hãy dành thời gian chơi với những đứa con không mắc BTXBT.
- Hãy nhạy cảm với ý kiến, quan điểm của trẻ.
- Nên chuẩn bị tinh thần là trẻ ở các lứa tuổi sẽ có những hành vi khác nhau.
- Tạo điều kiện cho trẻ mắc BTXBT tham gia vào những kế hoạch của gia đình và công việc hàng ngày.
- Dạy tất cả trẻ trong gia đình phải những việc cần làm trong trường hợp khẩn cấp.

Anh chị em trẻ mắc BTXBT phải biết thông tin về BTXBT và nên được dạy theo cách phù hợp với lứa tuổi của chúng. Chúng cũng cần biết quy tắc để chơi với những anh chị em mắc BTXBT để tôn trọng của chúng. Khi phù hợp, chúng cần được biết về sự di truyền cũng như vai trò làm cha mẹ trong tương lai của chúng .

## Ông bà và những người khác

Ông bà, cô dì, chú bác, anh chị em họ, bạn bè và hàng xóm láng giềng sẽ bị ảnh hưởng ở mức độ nào đó khi trong gia đình có trẻ mắc BTXBT. Họ cũng cần được biết thông tin và cần được hỗ trợ. Đại gia đình có thể là một phần quan trọng của hệ thống hỗ trợ của mỗi gia đình.

## Những vấn đề của người mắc BTXBT

BTXBT ảnh hưởng đến sức khỏe của mỗi người. Nó có thể ảnh hưởng đến sự tự cảm nhận về bản thân, sự thân thiết gia đình, các mối quan hệ và lựa chọn sự nghiệp. Như mọi người khác, trẻ em và người lớn mắc BTXBT có nhu cầu xây dựng một hình ảnh bản thân tích cực và hiểu rõ điểm mạnh, năng khiếu, hạn chế và nhược điểm của mình. Họ cần lập kế hoạch cho tương lai cũng như phát triển các mối quan hệ cá nhân. Trẻ em, thiếu niên và người trưởng thành BTXBT cũng đủ khả năng trong việc có bạn thân và người yêu, như các bạn bè đồng trang lứa.

Sống chung với một tình trạng bệnh mạn tính có thể ảnh hưởng đến sức khỏe tinh thần dưới nhiều hình thức khác nhau. Những người mắc BTXBT có thể dễ mất tự tin, hoặc luôn lo

âu. Họ có thể cảm thấy cô lập, lo sợ bị chết sớm hoặc cảm thấy chán nản. Những vấn đề nghiêm trọng như vậy thường đòi hỏi sự giúp đỡ từ các chuyên gia y tế. Những người mắc BTXBT có những cảm giác tương tự nên trao đổi về các triệu chứng với bác sĩ gia đình hoặc những chuyên gia đáng tin cậy khác. Các nhóm người lớn và thanh thiếu niên mắc bệnh BTXBT đã đề xuất một số cách sau đây để đối mặt một cách tích cực với những thách thức của BTXBT:

- Hiểu biết về BTXBT.
- Tìm hiểu xem những người khác đối phó với việc hạn chế vận động và cảm giác bị khác biệt như thế nào.
- Tự tìm cách đương đầu với các cơn đau và điều trị.
- Tự tìm cách đối mặt với các nguy cơ và sự bất ổn trong cuộc sống.
- Gần gũi những người tôn trọng bạn và ủng hộ tinh thần bạn.
- Học cách sống tự lập.
- Học tốt và tìm việc làm.
- Tìm hiểu về đời sống tình dục và sự sinh sản.

## Các vấn đề liên quan đến kiểu bệnh/ Mức độ nghiêm trọng

Mỗi thể BTXBT lại có những thách thức khác nhau. BTXBT loại 1 (tuýp 1) thường được gọi là “BTXBT nhẹ”, nhưng đối với nhiều người đây là một thuật ngữ có tính tương đối - họ gãy xương ít hơn những thể BTXBT khác, nhưng nhiều hơn những người bình thường. Thường thì họ ít có những dấu hiệu bất thường ngoài việc có xương dễ gãy. Những thách thức xã hội / tình cảm của họ là phải đương đầu với những rối loạn người khác không nhìn thấy được và tìm cách cân bằng giữa việc cố gắng để hành động và xuất hiện bề ngoài giống như tất cả mọi người khác, đồng thời vẫn phải tìm cách bảo vệ mình khỏi bị chấn thương.

Những người mắc BTXBT vừa và nặng đối mặt với những thách thức liên quan đến vóc người thấp bé và thường xuyên phải nhập viện. Họ thường xuyên đấu tranh để được đối xử một cách phù hợp với lứa tuổi. Việc sử dụng thường xuyên các phương tiện hỗ trợ đi lại như xe lăn và những khó khăn liên quan đến việc lái xe có thể làm cho các mối quan hệ, sự nghiệp và thói quen của cuộc sống hàng ngày rắc rối hơn nhiều. Họ cũng có thể cần chuẩn bị đối phó với những cơn đau mạn tính do gãy xương, bất động, và biến dạng xương.

Nghe kém là một biến chứng của BTXBT có thể xảy ra ở mọi lứa tuổi và ở mọi thể BTXBT. Nghe kém dẫn đến cảm giác bị cô lập và có thể ảnh hưởng đến sự giao thiệp với những người khác. Thông tin từ bác sĩ, nhà thính học và các hiệp hội hỗ trợ thính lực sẽ giúp bạn đối phó với các vấn đề tình cảm, xã hội liên quan đến việc nghe kém.

## Các vấn đề liên quan đến tuổi tác

Thời thơ ấu là thời điểm để đặt nền tảng cho cuộc sống tự lập. Đây là thời gian để học các kỹ năng xã hội, phát triển mối quan hệ với các anh, chị, em và các bạn cùng lứa, bắt đầu có những sở thích và học hỏi kỹ năng tự chăm sóc bản thân. Nhà trẻ và trường học đóng một vai trò quan trọng. Trẻ mắc BTXBT gặp khó khăn khi thường xuyên bị gãy xương, nhập viện và gặp các hạn chế về đi lại.

Trẻ em mắc BTXBT thường ở bên cạnh người lớn nhiều hơn mức cần thiết. Nên tìm các cơ hội để trẻ vui chơi với các trẻ em khác. Việc dạy trẻ các kỹ năng xã hội khi còn nhỏ sẽ có lợi cho trẻ khi lớn lên. Nên cho trẻ tham gia các đội, nhóm, câu lạc bộ, trại hè, để trẻ có bạn và phát triển các sở thích lâu dài, giúp trẻ quên đi những vấn đề của tuổi vị thành niên. Trẻ nhỏ có thể có các nhóm bạn cùng sở thích không liên quan đến thể thao, còn trẻ vị thành niên có thể bắt đầu tập trung vào các hoạt động thể thao mang tính đối kháng.

Những năm tháng thiếu niên và thanh niên là thời gian khó khăn đối với những người mắc BTXBT và cha mẹ của họ. Các giai đoạn đầu của tuổi dậy thì có những áp lực lên xương đang phát triển của trẻ và gãy xương có thể xảy ra thường xuyên hơn. Những lần nhập viện sẽ ảnh hưởng đến việc học và đời sống xã hội. Việc học sẽ trở nên phức tạp hơn khi trẻ lên cấp II, cấp III và đại học hoặc các nơi đào tạo nghề nghiệp khác. Giống như các bạn đồng trang lứa, thanh thiếu niên mắc BTXBT luôn trăn trở về lòng tự trọng, sự tự tin và tình bạn. Mối quan tâm về sự hòa nhập với bạn bè, chiều cao, sự tạo răng bất toàn và biến dạng xương có thể dẫn đến cảm giác không hoàn hảo và trầm cảm. Giống như các bạn, một số

thanh thiếu niên mắc BTXBT có thể bị cuốn hút vào các hành vi nguy cơ, như lạm dụng ma túy hoặc nghiện rượu. Để đối phó với cảm giác bị khác biệt cần có tình thương từ gia đình và bạn bè. Nếu có dấu hiệu trầm cảm, hoặc thấy bị cô lập, thanh thiếu niên nên tìm sự giúp đỡ từ những nhà chuyên môn.

Các hoạt động, thường bắt đầu từ thời thơ ấu, giúp các thanh thiếu niên phát triển và duy trì tình bạn, và việc tham gia vào các sự kiện ở trường học, nhà thờ hoặc cộng đồng có thể giúp giảm thiểu một số các vấn đề của tuổi vị thành niên. Việc tiếp xúc với thanh thiếu niên lớn tuổi hơn và người lớn mắc BTXBT có thể giúp thanh thiếu niên có tấm gương để noi theo cũng như có được các nguồn thông tin thực tế bổ ích.

Cũng giống các bạn, thanh thiếu niên mắc BTXBT cần biết thông tin về sự thân mật, tình dục, và sự sinh sản. Thanh thiếu niên còn cần phải biết về tình dục an toàn và các bệnh lây truyền qua đường tình dục, và làm thế nào để có hành vi trách nhiệm đối với bản thân và bạn tình, mặc dù một số người có thể có bạn trai, bạn gái muộn. Những người mắc BTXBT có thể có các mối quan hệ tình dục thỏa mãn. Nhiều người vẫn kết hôn bình thường. Nhiều người sinh con hoặc nhận con nuôi và xây dựng gia đình. Trong những năm thanh thiếu niên, các vấn đề do chuyển lên tuổi trưởng thành cũng có thể là những áp lực. Ngoài việc học tập các kỹ năng sống tự lập thông thường, thanh thiếu niên BTXBT cũng cần học cách chịu trách nhiệm nhiều hơn trong việc chăm sóc cho sức khỏe bản thân cũng như việc giao tiếp, trao đổi thông tin với các chuyên gia chăm sóc sức khỏe.

Từ thời thơ ấu đến tuổi thanh thiếu niên, cha mẹ có thể giúp con BTXBT phát triển thành một người lớn bằng cách tạo cơ hội cho trẻ:

- Học cách sống có trách nhiệm với bản thân và với người khác
- Giao thiệp với trẻ em và những người trưởng thành khác ngoài các thành viên trong gia đình.
- Tham gia các hoạt động dã ngoại.
- Tìm hiểu về việc làm thông qua việc làm tình nguyện hoặc công việc bán thời gian.
- Phát triển kỹ năng phán đoán tốt và tránh rủi ro.
- Phát triển kỹ năng phán đoán tốt và tránh rủi ro.

Người lớn mắc BTXBT tiếp tục phải đối mặt với những thách thức khi muốn phát triển các mối quan hệ bạn bè hay người yêu, tìm kiếm việc làm ưng ý, xây dựng lối sống tự lập, tự tin và duy trì lối sống đó. Đặc biệt là những người mắc bệnh thể nặng, có thể gặp đi gặp lại các vấn đề về cơ thể bất động, bị cô lập, và phụ thuộc xã hội hoặc phụ thuộc tài chính.

Sự phân biệt đối xử tại nơi làm việc và trong chế độ bảo hiểm y tế là những vấn đề thường xuyên xảy ra với người lớn mắc BTXBT. Tình trạng gãy xương theo chu kỳ, xương ngày càng giòn, đau mạn tính và giảm thính lực biểu hiện rõ rệt từ tuổi trung niên trở lên. Cũng như người bình thường, người mắc BTXBT khi trưởng thành cũng có nguy cơ gặp các vấn đề sức khỏe như bệnh tiểu đường, bệnh tim mạch và bệnh béo phì. Việc duy trì hoạt động lành mạnh và kết nối với cộng đồng sẽ có lợi cho sức khỏe cả về thể chất lẫn tinh thần.

Những gợi ý sau giúp người trưởng thành mắc BTXBT có cuộc sống thành công:

- Biết được những căng thẳng nào liên quan tới BTXBT.
- Chia sẻ với gia đình, bạn bè, gia đình khác có người mắc BTXBT và chuyên viên y tế.
- Nắm rõ những thông tin mới nhất về BTXBT.
- Tham gia tích cực vào đội y tế - là người cố gắng tốt nhất cho sức khỏe của bản thân
- Trau dồi học vấn nếu có điều kiện
- Tìm việc làm
- Dành thời gian cho các sở thích – làm những việc mình thấy hứng thú.
- Vận động cơ thể thường xuyên.
- Luôn vui vẻ
- Trở thành người giải quyết vấn đề một cách sáng tạo
- Hãy tham gia các phong trào hoạt động ở địa phương, tham gia các tổ chức dân sự hoặc nhà thờ.
- Duy trì mối liên hệ với cộng đồng người mắc BTXBT, chủ động tìm cơ hội gặp gỡ những người khác cũng mắc BTXBT.
- Tìm kiếm sự giúp đỡ của các chuyên gia, ví dụ như bác sĩ gia đình, điều dưỡng, nhà tư vấn tâm lý, khi bạn nhận thấy bất kỳ dấu hiệu nào liên quan đến các vấn đề cảm xúc.

## Các nguồn thông tin và hỗ trợ

Gia đình, bạn bè, và những người bị ảnh hưởng bởi BTXBT thường có thể hỗ trợ về khía cạnh xã hội và tình cảm. Nói cách khác, trẻ em và người lớn mắc BTXBT hoặc thành viên gia đình cần được hỗ trợ và hướng dẫn chuyên nghiệp. Các chuyên gia y tế như nhà tâm lý học, nhân viên xã hội hoặc tư vấn lâm sàng được đào tạo để giúp mọi người đối phó với nỗi sợ hãi, trầm cảm, căng thẳng và buồn phiền. Nhà tư vấn di truyền, điều dưỡng, chuyên gia vật lý trị liệu có thể hỗ trợ thông tin về BTXBT. Nhân viên xã hội có thể giúp giới thiệu các dịch vụ về pháp lý và tài chính.

Các chuyên gia tư vấn hôn nhân sẽ giúp bạn nhận thức được sự căng thẳng do các vấn đề liên quan đến bệnh mạn tính. Các thành viên nhà thờ cung cấp các kiểu hỗ trợ khác. Hiệp hội người khuyết tật có thể giúp các gia đình hiểu các quyền lợi của họ, và tìm dịch vụ hỗ trợ tại địa phương.

Hiệp hội BTXBT ra đời nhằm giúp đỡ bệnh nhân TXBT. Hiệp hội cung cấp thông tin về BTXBT, nâng đỡ tinh thần và nâng cao nhận thức cộng đồng. Các chương trình của hiệp hội liên kết các bậc phụ huynh của trẻ mắc BTXBT với nhau. Chương trình CaringBridge cung cấp các trang web cá nhân cho cộng đồng người mắc BTXBT đang phải đối phó với đợt kịch phát của bệnh. Vào những năm chẵn, Hiệp hội BTXBT tài trợ một hội nghị quốc gia giúp cộng đồng người mắc BTXBT đến với nhau để học hỏi, chia sẻ và hỗ trợ lẫn nhau. Hội nghị quốc gia cung cấp một cơ hội tuyệt vời để người BTXBT ở tất cả các lứa tuổi và gia đình gặp nhau. Hiệp hội BTXBT xuất bản tài liệu in và các tài liệu điện tử. Hãy liên hệ với hiệp hội BTXBT để có những tài liệu bổ ích.





**Hiệp hội Bệnh Tạo xương Bất toàn**

804 W. Diamond Ave., Ste. 210

Gaithersburg, MD 20878

(800) 981-2663

(301) 947-0083

Fax: (301) 947-0456

Internet: [www.oif.org](http://www.oif.org)

Email: [bonelink@oif.org](mailto:bonelink@oif.org)

Hiệp hội Bệnh tạo xương bất toàn (BTXBT) là tổ chức tình nguyện về sức khỏe cấp quốc gia tại Mỹ duy nhất với mục đích giúp đối phó với những vấn đề liên quan tới BTXBT. Sứ mệnh của Hiệp hội BTXBT là nâng cao chất lượng cuộc sống cho những người mắc BTXBT, bằng việc đầu tư vào các nghiên cứu tìm ra cách chữa khỏi bệnh, giáo dục, nâng cao nhận thức và sự hỗ trợ lẫn nhau.