จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand

ปีที่ 15 ฉบับที่ 2 ประจำเดือน พฤษภาคม-สิงหาคม 2549 ISSN 1513-413X Vol.15 No 2 May-August 2006

วันธาลัสซีเมียโลก วันอาทิตย์ที่ 7 พฤษภาคม 2549

ณ ศูนย์การแพทย์สิริกิติ์ ชั้น 5 โรงพยาบาลรามาธิบดี เวลา 08.00 - 15.00

ประชุมวิชาการ

Recent Advance in Thalassemia Management

ที่ โรงแรม สยามซิตี กรุงเทพฯ 16 มี.ค. 49

สมาคมโลหิตวิทยา กับ บริษัทโนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด

จัดบรรยาย เรื่อง ยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน (เอ็กซ์เจด) ที่ อาคารเฉลิมพระบารมี 50 ปี ซอยศูนย์วิจัย 26 มี.ค. 49

บรรณาธิการแถลง

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ฉบับนี้กำหนดออกให้ตรงกับวันธาลัสซีเมียโลกซึ่งในปีนี้ตรงกับวันจันทร์ที่ 8 พฤษภาคม 2549 มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยและชมรมฯ ได้จัดงานพบปะสังสรรค์ของผู้ป่วยและผู้ปกครองเป็นครั้งที่ 17 เหมือนเช่นทุกปีโดยได้รับความร่วมมืออย่างดียิ่งจาก คณะแพทยศาสตร์ รพ.รามาธิบดีและคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล การจัดกิจกรรมจะมีเนื้อหาสาระทางวิชาการ และการแสดงของเพื่อนสมาชิกโดยประเทศต่างๆทั่วโลกต่างจัดกิจกรรมในวันธาลัสซีเมียโลกเช่นกันเป็นการแสดงออกถึงความสามัคคีและความร่วมมือของผู้เกี่ยวข้องกับโรคธาลัสซีเมีย

จุลสารฉบับนี้เป็นปีที่ 15 ฉบับที่ 2 ภายในเล่มจะมีความรู้เกี่ยวกับโรคฮีโมโกลบินเอ็ช บทความของสมาชิกที่จะสื่อให้เพื่อนๆได้ทราบรวมทั้งการตอบปัญหาของสมาชิก นอกจากนั้นยังมีรายการประชุมทางวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 12 ซึ่งจะจัดขึ้นที่จังหวัดอุดรธานี ท่านยังสามารถอ่านวารสารหรือ **download** เนื้อหาของจุลสารได้ทางอินเตอร์เน็ต ที่เว็บไซด์ **www.thalassemia.or.th**

ความสำเร็จของจุลสารนี้ได้จากความร่วมมือร่วมใจของอาจารย์ทุกท่านที่ได้เขียนบทความตอบปัญหาไขข้อข้องใจให้เพื่อนสมาชิก ทางกองบรรณาธิการขอขอบคุณมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย และบริษัทโนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด ที่สนับสนุนการจัดพิมพ์

ทีมงานจุลสารชมรมฯหวังเป็นอย่างยิ่งว่าท่านสมาชิกจะได้รับประโยชน์จากสิ่งที่พวกเรามีความตั้งใจเต็มที่ที่จะนำสิ่งที่ดีมาฝาก แล้วพบกันใหม่ฉบับหน้าครับ

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ กิตติ ต่อจรัส

บรรณาธิการ

กำหนดการ

งานพบปะสังสรรค์ "วันผู้ป่วยธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 17"

วันอาทิตย์ที่ 7 พฤษภาคม 2549 เวลา 08.00 - 15.00
ณ ศูนย์การแพทย์สิริกิติ์ ชั้น 5 โรงพยาบาลรามาธิบดี

08.00-09.00 ลงทะเบียน

09.00-09.30 กล่าวต้อนรับ **โดย คณบดีคณะแพทยศาสตร์ รพ.รามาธิบดี**
กล่าวรายงาน **โดย คุณสายพิณ พหลโยธิน**
(ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย)
กล่าวรายงาน **โดย ศ.เกียรติคุณแพทย์หญิง คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา**
(ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย)
พิธีเปิดงาน **โดย รัฐมนตรีว่าการกระทรวงสาธารณสุขหรือผู้แทน**

09.30-10.30 การอภิปรายหมู่
" การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด (Stem cell therapy)
สำหรับการรักษาโรคธาลัสซีเมียเป็นอย่างไร "
โดย **นพ.สุรเดช หงส์อิง และคณะ**

10.30-11.00 การแสดงเครื่องดนตรี " กู่เจิง "
โดย เยาวชนชนะเลิศการประกวดแห่งประเทศไทย

11.00-11.50 การให้คำปรึกษาและตอบคำถามแก่ผู้ป่วยและครอบครัว

12.00-13.00 ร่วมรับประทานอาหารกลางวัน

13.00-13.40 การแข่งขันตอบคำถามเกมส์พันหน้าและ
มอบรางวัลแด่ผู้เข้าร่วมการแข่งขัน

13.45-14.45 การแสดงของ **ดารา นักร้อง จากละครทีวี**
การแสดงของ **ชมรมผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย**

15.00 พิธีปิดงาน

สารจากประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ธาลัสซีเมียเป็นปัญหาทางสาธารณสุขที่สำคัญยิ่งของประเทศ ซึ่งการดูแลแก้ไขปัญหานี้ต้องประกอบด้วยการดูแลผู้ป่วยให้ดีที่สุด ร่วมกับการควบคุมป้องกันโรคซึ่งเป็นที่น่ายินดีว่า สำนักหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ได้เห็นความสำคัญของปัญหา และให้ความสนับสนุนตลอดจนการควบคุมป้องกันโรคให้ดำเนินไปได้อย่างเป็นรูปธรรมโดยมีกรมอนามัยเป็นผู้ประสานงาน โดยเป็นสิทธิประโยชน์ของหญิงมีครรภ์ทุกคนที่จะได้รับคำแนะนำปรึกษา ตรวจกรองหาภาวะธาลัสซีเมีย และตรวจยืนยันขั้นสุดท้าย โดยไม่เสียค่าใช้จ่ายใดๆ

สำหรับด้านการรักษาผู้ป่วยนั้นปัญหาสำคัญยิ่งอย่างหนึ่งคือ ภาวะเหล็กเกิน ดังที่ทราบกันอยู่แล้ว และขณะนี้องค์การเภสัชกรรมผลิตยาขับเหล็กชนิดรับประทานแล้ว กำลังรอผลของการศึกษาคุณภาพของยานี้เทียบกับยามาตรฐาน และศึกษาฤทธิ์ของยา และ Metabolism ของยาเรียบร้อยแล้ว เมื่อเสร็จจะได้นำเข้าสู่ตลาดต่อไป มูลนิธิฯ จะได้ดำเนินการเพื่อเสนอขอให้ยานี้เป็นยาที่เบิกได้ภายใต้โครงการ 30 บาท โดยเร็วต่อไปด้วย

ดิฉันขอขอบคุณ หน่วยงานและบุคลากรที่เกี่ยวข้องทุกท่านทั้งที่เกี่ยวกับการควบคุมป้องกันโรคและการดูแลรักษาผู้ป่วยความร่วมมือนี้จะส่งผลให้ครอบครัวมีความสุขและผู้ป่วยได้รับการดูแลรักษาจนมีสุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นเป็นกำลังของประเทศชาติต่อไป

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา

ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ

สารจากประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

การจัดประชุมสังสรรค์ของ ชมรมธาลัสซีเมียครั้งที่ 17 และวันธาลัสซีเมีย (Thalassemia Day) ครั้งที่ 5 ในวันอาทิตย์ที่ 7 พฤษภาคม 2549 เป็นความร่วมมือร่วมใจกันของสองสถาบัน คือ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี และ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ทั้งนี้สืบเนื่องจากโอกาสที่สองคณะนี้ ได้ร่วมกันจัดการประชุมวิชาการใหญ่ประจำปีคือ **"ศิริราช-รามาธิบดี บูรณาวิชาการ"** ณ ศูนย์ประชุมแห่งชาติสิริกิติ์ ในระหว่างวันที่ 18-21 เมษายน 2549 ที่ผ่านมา งานชมรมฯ ครั้งนี้คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดีเป็นเจ้าภาพร่วมกัน และเป็นสถานที่จัดงานด้วย ได้มีการประชุมปรึกษาหารือกันโดยมีผู้บริหารของคณะ ตลอดจนอาจารย์และเจ้าหน้าที่จากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง เพื่อเตรียมงาน เป็นที่มั่นใจว่าจะประสบความสำเร็จอย่างดียิ่งดังเช่นเคย โดยชาวธาลัสซีเมียและผู้สนใจจะได้รับความรู้อีกทั้งแลกเปลี่ยนความคิดเห็น ประสบการณ์ ปรึกษาหารือกันเกี่ยวกับการรักษาโรค การปฏิบัติตัวเพื่อคุณภาพชีวิตที่ดี หากท่านมีข้อสงสัยหรือข้อคิดเห็น เราจะมีวิทยากรจากหลายๆ สถาบันมาร่วมกันตอบคำถามและให้คำปรึกษาดังเช่นเคย

ในการประชุมธาลัสซีเมียนานาชาติที่เมืองดูไบ ประเทศสหรัฐอาหรับเอมิเรตส์ มีแพทย์จากประเทศไทยไปร่วมประชุมหลายท่าน ดิฉันได้ไปร่วมประชุมด้วย ในฐานะตัวแทนของชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย พบว่าทุกๆประเทศมีความตื่นตัวในการรักษาและป้องกันโรคธาลัสซีเมียทั้งในภาครัฐและภาคประชาชน (ผู้ป่วย) หวังเป็นอย่างยิ่งว่าประเทศไทยคงจะประสบความสำเร็จเช่นกัน

นางสายพิณ พหลโยธิน

ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

จุลสารชมรมโรคโลหิตจาง

ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สารบัญ

บรรณาธิการแถลง กำหนดการประชุมงานพบปะสังสรรค์ " วันผู้ป่วยธาลัสซีเมียโลก " . . . 1

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ กิตติ ต่อจรัส

สารจากประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย . . . 2

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา

สารจากประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย . . . 2

คุณ สายพิณ พหลโยธิน

การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ . . . 4

กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น และมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

โรคธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบินเอ็ชและการตัดม้าม . . . 5

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ กิตติ ต่อจรัส

ทำไม ? คนปกติจึงควรจะมาตรวจ หาภาวะพาหะของธาลัสซีเมีย . . . 8

นพ. จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา, รศ. นพ. ธันยชัย สุระ

กิจกรรมมูลนิธิ . . . 10

จดหมายจากเพื่อนสมาชิก . . . 12

สารใหม่ใจเกินร้อย . . . 16

นส.กนกวรรณ กาแก้ว (พี่ขวัญ)

ถามตอบปัญหา . . . 20

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง วรวรรณ ตันไพจิตร

ประกวดคำขวัญ . . . 23

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย . . . 24

การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 12

"ทุกภาคส่วนร่วมใจ เพื่อเด็กไทยปลอดโรคธาลัสซีเมีย"

วันที่ 24 - 26 พฤษภาคม 2549 ณ โรงแรมเจริญศรีแกรนด์ รอยัล จ.อุดรธานี

จัดทำโดย กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น และมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

24 พฤษภาคม 2549

08.00 - 09.00 น. **ลงทะเบียน และ รับเอกสาร**

09.00 - 10.00 น. **พิธีสงฆ์ / ทอดผ้าป่าธาลัสซีเมีย**

10.00 - 10.30 น. **พิธีเปิดการประชุม**
รัฐมนตรีว่าการกระทรวงสาธารณสุข **ประธาน**
อธิบดีกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ **กล่าวรายงาน**

10.30 - 11.00 น. **ปาฐกถาเกียรติยศ เรื่อง ทุกภาคส่วนร่วมใจ เพื่อเด็กไทยปลอดโรคธาลัสซีเมีย**
โดย ศ.เกียรติคุณ พ.ญ.คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา

11.00 - 12.00 น. **การบรรยายพิเศษ Thalassemia at the dawn of the 21 Century**
โดย Professor Dr. David HK Chui
Boston University School of Medicine, MA,USA
ประธาน ศ.น.พ.สุทัศน์ ฟู่เจริญ มหาวิทยาลัยมหิดล

12.00 - 13.00 น. **รับประทานอาหารกลางวัน**

13.00 - 15.00 น. **การอภิปรายหมู่ # 1: "เซลล์ต้นกำเนิด"ความหวังของมนุษย์ชาติ**
ศาสตราจารย์ ดร.ประพนธ์ วิไลรัตน์
คณะวิทยาศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล
ศาสตราจารย์ ดร.อานนท์ บุณยะรัตเวช
สำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ
ศ.เกียรติคุณ น.พ.วินัย สุวัตถี
คณะแพทย์ศาสตร์ศิริราชพยาบาล
รองศาสตราจารย์ น.พ.สุรเดช หงส์อิง
คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี
ผู้ดำเนินการอภิปราย
น.พ.พงศ์พันธ์ วงศ์มณี กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์
(มีอาหารว่างจัดให้ในห้องประชุมเวลา 14.30 น.)

15.00 - 16.30 น. **การอภิปรายหมู่ # 2: การรักษาและคุณภาพชีวิต**
คุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
รศ.พ.อ.น.พ.กิตติ ต่อจรัส วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า
ยาขับธาตุเหล็ก
รศ.พ.ญ.อรุณี เจตศรีสุภาพ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
การเตรียมเลือดสำหรับผู้ป่วยอย่างมีคุณภาพ
ผศ.พ.ญ.จินตนา พัวไพโรจน์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
ผู้ดำเนินการอภิปราย
ศ.น.พ.วิชัย เหล่าสมบัติ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

25 พฤษภาคม 2549

08.30 - 09.30 น. **การบรรยายเรื่อง การควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมีย: ความจริงและความคาดหวัง**
โดย เลขาธิการสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ
ประธาน พ.ญ.มยุรา กุสุมภ์ กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์

09.30 - 10.00 น. **รับประทานอาหารว่าง**

10.00 - 12.00 น. **การอภิปรายหมู่ # 3: ทุกภาคส่วนร่วมใจ เพื่อเด็กไทยปลอดโรคธาลัสซีเมีย**
ผู้อำนวยการสำนักส่งเสริมคุณภาพ กรมอนามัย
ผู้อำนวยการศูนย์วิทยาศาสตร์การแพทย์ อุดรธานี
น.พ.พิษณุ ขันติพงษ์ โรงพยาบาลเชียงรายประชานุเคราะห์
น.พ.สมศักดิ์ ประฏิภาณวัตร โรงพยาบาลขอนแก่น
พญ.นุจรีย์ แสนประสาท โรงพยาบาลเพ็ญ
ผู้ดำเนินการอภิปราย
น.พ.สมชาย แสงกิจพร กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์

12.00 - 13.00 น. **รับประทานอาหารกลางวัน**

13.00 - 14.30 น. **การอภิปรายหมู่ # 4: Education and genetic counseling**
คุณศิริอร พหลภาคห์ โรงพยาบาลศรีนครินทร์
รศ.พ.ญ.อรุณี เจตศรีสุภาพ
คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
รศ.น.พ.วีรพล จันทร์ดียิ่ง
คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์
ผู้ดำเนินการอภิปราย
รศ.น.พ.ธันยชัย สุระ มหาวิทยาลัยมหิดล

14.30 - 15.00 น. **รับประทานอาหารว่าง**

15.00 - 16.30 น. **การอภิปรายหมู่ # 5: Laboratory tests, reports, interpretations and quality assurance**
รศ.กุลนภา ฟู่เจริญ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
รศ.ดร.กนกวรรณ แสนไชยสุริยา มหาวิทยาลัยขอนแก่น
คุณสิริภากร แสงกิจพร กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์
ผู้ดำเนินการอภิปราย
ศ.น.พ.ต่อพงศ์ สงวนเสริมศรี มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

16.30 - 18.00 น. *****โปรแกรมพิเศษสำหรับผู้สนใจ*****
คลินิกให้คำปรึกษาเกี่ยวกับเทคนิคการตรวจวินิจฉัยธาลัสซีเมียทางห้องปฏิบัติการ
ผู้ประสานงาน รศ.ดร.สุพรรณ ฟู่เจริญ
(กรุณาส่งข้อมูลปัญหา อุปสรรคและข้อคิด เห็นต่างๆ ภายใน วันที่ 24 พฤษภาคม 2549 เพื่อเตรียมการและประสานงานล่วงหน้า)

26 พฤษภาคม 2549

08.30 - 10.00 น. **การนำเสนอผลงานทางวิชาการ**

10.00 - 10.30 น. **รับประทานอาหารว่าง**

10.30 - 12.00 น. **การอภิปรายหมู่ # 6: Non - invasive prenatal diagnosis**
Fetal cells in maternal circulation and application in PND of thalassemia
ดร.ปราณี ฟู่เจริญ มหาวิทยาลัยมหิดล
Fetal DNA in maternal plasma and application in PND of thalassemia
รศ.ดร.สุพรรณ ฟู่เจริญ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
Early ultrasound diagnosis of Hb Bart's hydrops fetalis
รศ.น.พ.ถวัลย์วงค์ รัตนสิริ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
ผู้ดำเนินการอภิปราย
รศ.น.พ.ชเนนทร์ วนาภิรักษ์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่

12.00 - 12.30 น. **พิธีปิดการประชุม**

12.30 - 14.00 น. **พักรับประทานอาหารกลางวัน**

โรคธาลัสซีเมียชนิด ฮีโมโกลบินเอ็ชและการตัดม้าม

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ กิตติ ต่อจรัส

โรคธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบินเอ็ชคืออะไร

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย มี 2 ชนิดใหญ่ๆคือ พวกแอลฟ่าธาลัสซีเมีย และ เบต้าธาลัสซีเมีย โรคธาลัสซีเมียที่พบมากที่สุดในประเทศไทยคือโรค **"ฮีโมโกลบินเอ็ช"** ซึ่งเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด **"แอลฟ่า"** คำนวณกันว่าในประเทศไทย มีคนที่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดนี้มากกว่า 400,000 คน

ผู้ที่เป็นโรค **"ฮีโมโกลบินเอ็ช"** ส่วนใหญ่ซีดเพียงเล็กน้อยจนแทบสังเกตไม่เห็น ระดับความเข้มข้นของเลือดต่ำเล็กน้อย หรือใกล้เคียงคนปกติ บางคนอาจไม่ทราบเลยว่าตนเองเป็นโรคนี้ บางรายได้รับการวินิจฉัยในวัยชรา แต่ส่วนน้อยที่มีอาการซีด อาจมีม้ามโตได้คล้ายๆกับโรคธาลัสซีเมียพวก **"เบต้า"**

เป็นพาหะของแอลฟ่าธาลัสซีเมียหมายความว่าอะไร

ในเลือดจะมีเม็ดเลือดแดงประมาณ 5 ล้านตัวต่อลูกบาศก์มิลลิลิตร ลอยอยู่ในน้ำเลือดที่เรียกว่า **พลาสมา** ในเม็ดเลือดแดงจะมีสารสีแดงที่เรียกว่า **ฮีโมโกลบิน** โดยหัวใจทำหน้าที่สูบฉีดเลือดไปตามหลอดเลือด เพื่อนำออกซิเจนไปสู่อวัยวะต่างๆ ทั่วร่างกายโดยฮีโมโกลบินเป็นตัวที่นำออกซิเจนที่ฟอกจากปอดไปสู่อวัยวะต่างๆ ปกติแล้วคนทั่วไปจะมี **ฮีโมโกลบินเอ (Hb A)** ในการทำหน้าที่นี้ ฮีโมโกลบินเอประกอบด้วยสายโปรตีนหรือโกลบินอยู่ 2 สายคือ **แอลฟ่าโกลบิน** และ **เบต้าโกลบิน** ยีนที่ควบคุมการสร้างแอลฟ่าโกลบิน เรียกว่า **แอลฟ่ายีน**

พวกที่เป็นพาหะของแอลฟ่าธาลัสซีเมีย คือผู้ที่มีแอลฟ่ายีนเพียงยีนเดียว จะมี **สุขภาพแข็งแรงและเป็นคนปกติ**

พาหะของแอลฟ่าธาลัสซีเมียมีอะไรบ้างและพบมากเท่าใด

พาหะของแอลฟ่าธาลัสซีเมีย ที่สำคัญมี 3 ชนิด คือ

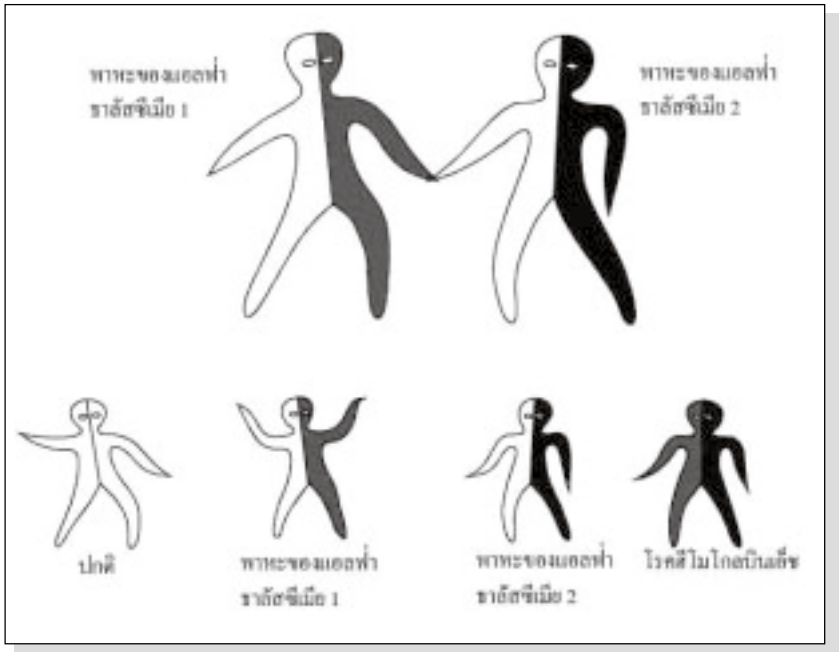
1. พาหะของแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 1 พบได้ประมาณร้อยละ 5
2. พาหะของแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 พบได้ประมาณร้อยละ 16
3. พาหะของฮีโมโกลบินคอนสแตนท์สปริง พบได้ประมาณร้อยละ 4

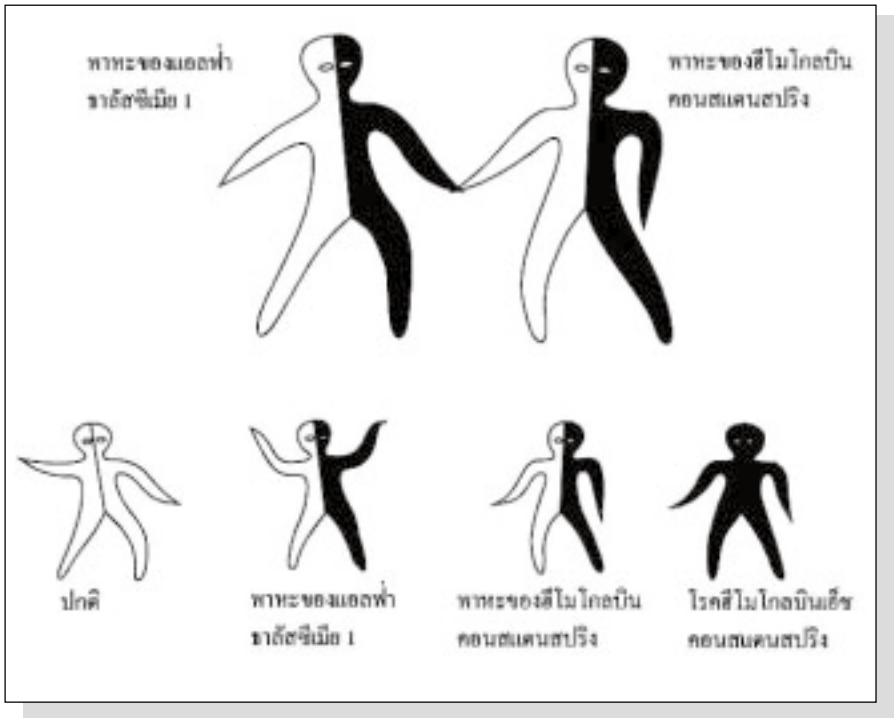
แอลฟ่าธาลัสซีเมีย ถ่ายทอดทางพันธุกรรมได้อย่าไร

มนุษย์มีการถ่ายทอดคุณลักษณะต่างๆผ่านทางยีน (genes) เช่น สีของตา ความสูง หรือชนิดของ ฮีโมโกลบิน ยีนคือหน่วยพันธุกรรมที่กำหนดคุณลักษณะดังกล่าว และถ่ายทอดจากพ่อและแม่ไปสู่ลูก ลูกต้องมียีนของคุณลักษณะดังกล่าวเป็นคู่คือ ยีนหนึ่งได้จากพ่อ และอีกหนึ่งยีนได้จากแม่ โรคแอลฟ่าธาลัสซีเมีย หมายถึงผู้ที่มียีน (genes) แอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 ยีนทำให้การสร้าง แอลฟ่าโกลบินไม่ได้หรือสร้างได้น้อย โรค **"ฮีโมโกลบินเอ็ช"** เป็นโรคในกลุ่มนี้จำแนกได้ 3 ชนิด

1. โรค **"ฮีโมโกลบินเอ็ช"** ผู้ป่วยจะมียีน แอลฟ่าธาลัสซีเมีย 1 กับ แอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2
2. สำหรับ โรค **"ฮีโมโกลบินเอ็ชคอนสแตนท์สปริง"** จะมียีน แอลฟ่าธาลัสซีเมีย 1 กับ ฮีโมโกลบินเอ็ชคอนสแตนท์สปริง
3. โรค **"ฮีโมโกลบิน เอ อี บาร์ท"** ผู้ป่วยจะมียีน แอลฟ่าธาลัสซีเมีย 1 แอลฟ่าธาลัสซีเมีย2 และฮีโมโกลบินอี หรือเป็นผู้ป่วยฮีโมโกลบินเอ็ช ที่ได้รับยีนฮีโมโกลบินอี เพิ่มมาอีก 1 ยีน

การถ่ายทอดทางพันธุกรรมดังแสดงตามภาพ





ลักษณะพิเศษของโรคนี้คืออะไร

เมื่อผู้ป่วยมีไข้ไม่สบาย จะซีดลง เหลือง และอ่อนเพลียพอหายป่วยก็จะกลับเป็นปกติเช่นเดิม แต่บางครั้งเมื่อไข้สูงมากอาจซีดลงมากอย่างรวดเร็วเพียงชั่วข้ามคืน เกิดขึ้นเนื่องจากเม็ดเลือดแดงแตกอย่างรวดเร็วและรุนแรง อาจพบมีปัสสาวะสีเข้มขึ้น บางรายอาจมีตาเหลืองร่วมด้วย อาการซีดบางครั้งรุนแรงมาก จนทำให้อ่อนเพลียมากเพ้อเพราะสมองขาดออกซิเจน กระสับกระส่าย หัวใจวายได้ จึงควรรักษาสุขภาพอยู่เสมอ เมื่อเจ็บป่วยไม่สบายควรรีบรักษา ถ้ามีไข้สูงควรลดไข้โดยการเช็ดตัวดื่มน้ำมากๆ กินยาลดไข้ เช่น ยาพาราเซตามอลทันที เพื่อลดการแตกของเม็ดเลือดแดงและรีบไปหาแพทย์ เพื่อวินิจฉัยหาสาเหตุของการเจ็บป่วยและรีบให้ การรักษาที่ถูกต้อง บางรายที่ซีดลงมากระดับเลือดอาจลดลงถึงครึ่งต่อครึ่ง จำเป็นต้องให้เลือดโดยรีบด่วน เพื่อป้องกันและแก้ไขภาวะซีด สมอง เนื้อเยื่อ และอวัยวะอื่นๆ ขาดออกซิเจนและหัวใจวาย ในกรณีเช่นนี้แพทย์มักรับไว้รักษาในโรงพยาบาล มิฉะนั้นอาจมีอันตรายมากจากอวัยวะล้มเหลว

โรคนี้รุนแรงมากน้อยแค่ไหน

ในผู้ป่วย "ฮีโมโกลบินบินเอ็ช" ส่วนใหญ่มีอาการซีดเล็กน้อยหรือไม่มีอาการ ไม่จำเป็นต้องให้เลือด ส่วนน้อยบางรายอาจมีอาการรุนแรงมากเรื้อรัง คือ ซีดมากม้ามโตตั้งแต่เล็กแพทย์จำเป็นต้องให้เลือดประคับประคอง และถ้าม้ามโตมากแพทย์จะพิจารณาตัดม้ามเมื่อผู้ป่วยอายุมากกว่า 4 ปี ซึ่งผลการตัดม้ามจะดีมากกว่าการตัดม้ามในโรคธาลัสซีเมียชนิดอื่นๆ กล่าวคือ ผู้ป่วยจะทุเลาจากอาการซีด ระดับความเข้มข้นของเลือดสูงขึ้นกว่าเดิมมาก แม้จะไม่เท่าระดับปกติ และเกือบทั้งหมดไม่จำเป็นต้องให้เลือดอีกเลย แต่ภายหลังการผ่าตัดม้ามก็มีข้อควรระวังเกี่ยวกับภาวะการติดเชื้อเพราะถ้ามีโรคติดเชื้อจะรุนแรงกว่าคนปกติ จึงควรปฏิบัติตนตามคำแนะนำของแพทย์ เช่นเดียวกับผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดอื่นๆ ภายหลังการตัดม้าม

ความรู้เรื่องการตัดม้าม

ม้ามคืออะไร ม้ามเป็นอวัยวะอยู่ในช่องท้องด้านซ้ายส่วนบน ปรกติจะมีชายโครงบังอยู่คลำไม่ได้ ภายในม้ามมีช่องทางที่ซับซ้อนคดเคี้ยวซึ่งเลือดต้องไหลเวียนผ่านเข้าไป หน้าที่ของม้าม แม้ว่าม้ามจะมีขนาดเล็ก แต่มีหน้าที่ สำคัญเพราะเป็นที่ดักจับกำจัดเชื้อโรค เป็นที่กำจัดเม็ดเลือดแดงเก่าๆ ที่กำลังจะตายตามอายุขัย และทำลายเม็ดเลือดที่มีรูปร่างผิดปรกติ เช่น เม็ดเลือดแดงป่องกลม (ในโรคเม็ดเลือดแดงป่องกลมพันธุกรรม) เม็ดเลือดแดงรูปร่างแปลกๆ ที่พบในโรคธาลัสซีเมียเป็นต้น ทำให้เม็ดเลือดเหล่านี้แตกเร็วกว่าเม็ดเลือดแดงปรกติมาก

ทำไมผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจึงมีม้ามโต

ในระยะแรกม้ามโตขึ้นเพื่อช่วยในการสร้างเม็ดเลือดแดง (เพราะม้ามเคยทำ หน้าที่นี้มาก่อนตั้งแต่ระยะที่เป็นทารกอยู่ในครรภ์ หลังคลอดไขกระดูกทำหน้าที่นี้แทน) แต่เมื่อม้ามโต มากกว่า 6 ซม. ม้ามจะกักกันเลือดไว้ได้มาก จนทำให้มีการทำลายเม็ดเลือดมากขึ้นในม้าม ม้ามยิ่งโตมากก็จะยิ่งทำลายเม็ดเลือดมากขึ้นๆ ผู้ป่วยบางคนม้ามโต คลำได้ถึงสะดือหรือต่ำกว่าสะดือ ผู้ป่วยจึงยิ่งซีดลงมาก จนต้องให้เลือดถี่มากขึ้นๆ

เมื่อไรจึงควรตัดม้าม

1. เมื่อมีม้ามโตมากจนอึดอัด
2. ต้องให้เลือดถี่กว่าเดิมมาก เช่น ทุก 2-3 สัปดาห์ ก็ยังไม่หายซีด
3. ต้องมีอายุมากกว่า 4-5 ปี เพราะถ้าตัดม้ามในเด็กเล็กจะเสี่ยงต่อการติดเชื้อมากกว่าเด็กโต

ผลดีของการตัดม้าม

1. หายอึดอัด รู้สึกสบายขึ้น
2. อาการซีดมักจะดีขึ้น การให้เลือดลดลง โดยเฉพาะ อย่างยิ่งใน

โรคฮีโมโกลบินเอ็ช มักไม่ต้องให้เลือดอีกเลย ใน เบต้าธาลัสซีเมีย ก็จะดีขึ้น การให้เลือดลดลงได้

ผลไม่ดีของการตัดม้าม

1. จะติดเชื้อโรคบางชนิดได้ง่าย และรุนแรงมากกว่าก่อนตัดม้าม
2. อาจมีธาตุเหล็กสะสมมากขึ้น เพราะมีการดูดซึมธาตุเหล็กจากลำไส้เพิ่มขึ้น
3. บางรายมีเกร็ดเลือดสูงมากหลังตัดม้ามในระยะแรก

การปฏิบัติตัวหลังตัดม้าม

1. การปฏิบัติทั่วไป: ต้องมีสุขอนามัยที่ดี กินอาหารที่มีประโยชน์และสะอาด

2. เกี่ยวกับภาวะเหล็กเกิน ควรตรวจสอบระดับธาตุ เหล็กดูซีรัม เฟอไรตินทุกปี ขอคำแนะนำจากแพทย์เกี่ยวกับการให้ยาขับธาตุเหล็ก

3. เกี่ยวกับภาวะเกร็ดเลือดสูง ในเด็กมักเป็นชั่วคราวในระยะแรกๆ ภายหลังการตัดม้าม อาจจะทำให้เส้นเลือดถูกอุดตันได้แพทย์จะให้ยาแอสไพรินในขนาดต่ำชั่วคราว ต้องติดตามตรวจนับเกร็ดเลือดทุกเดือน แพทย์จะหยุดให้ยา แอสไพรินเมื่อจำนวนเกร็ดเลือดลดลง

4. การป้องกันการติดเชื้อหลังตัดม้าม

4.1 กินยาเพนนิซิลลินวี (Pen V) 1 เม็ด เช้า เย็นตามที่แพทย์สั่งอย่างน้อย 2 ปี หรือจนพ้นวัยเด็กเพื่อป้องกันภาวะติดเชื้อบางชนิด ที่พบบ่อยภายหลังการตัดม้าม (หากแพ้ยาเพนนิซิลลินต้องแจ้งให้แพทย์ทราบ)

4.2 อาจเกิดการติดเชื้อ ซึ่งป้องกันด้วยยา Pen V ไม่ได้มีอันตรายที่สุด ผู้ป่วยมักมีอาการไข้สูง อ่อนเพลีย อาจมีท้องเสียด้วยอาการทรุดลงรวดเร็วภายในเวลาไม่กี่ชั่วโมงอาจช็อคและเสียชีวิต จึงต้องคิดถึงภาวะนี้และไปโรงพยาบาล โดยรีบด่วนก่อนที่จะมีอาการช็อค เชื้อที่พบมักเป็นเชื้อกรัมลบ เช่น ฮีโมฟีลุส ซัลโมเนลลา อีโคไล หรือเชื้อกรัมบวก เช่น สเตร็ปโตคอคคัส แพทย์จะต้องให้การรักษาโดยรีบด่วนโดยให้ยาปฏิชีวนะที่ครอบคลุมเชื้อทั้งสองชนิดดัง กล่าว โดยให้ยาฉีดเข้าเส้นเลือดดำ ให้น้ำเกลือและติดตามอาการโดยใกล้ชิดเนื่องจากการตัดม้ามจะทำให้ผู้ป่วยเสี่ยงต่อการติดเชื้อบางอย่าง ผู้ป่วยจึงควรได้รับวัคซีนพิเศษนอกเหนือจากเด็กปรกติ ซึ่งควรเริ่มให้ตั้งแต่ก่อนตัดม้าม 2-3 สัปดาห์ ได้แก่ วัคซีนนิวโมคอคคัส (Pneumococcal vaccine) ป้องกันโรคที่เกิดจากเชื้อนิวโมคอคคัส (ได้แก่ เยื่อหุ้มสมองอักเสบ ปอดอักเสบ เป็นต้น) ควรให้ในเด็กที่อายุมากกว่า 2 ปี และควรให้ซ้ำอีก 1 ครั้ง 5 ปีต่อมา

ผู้ป่วยธาลัสซีเมียควรมีบัตรประจำตัวซึ่งมีข้อมูล

ชื่อ.....

การวินิจฉัย.....

ในระหว่างที่สบายดี ระดับความเข้มข้นเลือด **:-**

- ฮีโมโกลบิน..... กรัม / เดซิลิต
- ฮีมาโตคริต .....%

แสดงผลเลือดนี้แก่แพทย์ เมื่อมีภาวะไข้-เจ็บป่วย เมื่อตรวจเลือดจะได้ทราบว่า ในช่วงที่สบายดีระดับเลือดเป็นเท่าใดและระดับความเข้มข้นเลือดลดลงไปมากเพียงใด จำเป็นต้องได้ รับเลือดหรือไม่

ทำไม ? คนปกติจึงควรจะมาตรวจ หาภาวะพาหะของธาลัสซีเมีย

นพ. จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา, รศ. นพ. ธันยชัย สุระ
หน่วยเวชพันธุศาสตร์ ภาควิชาอายุรศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี

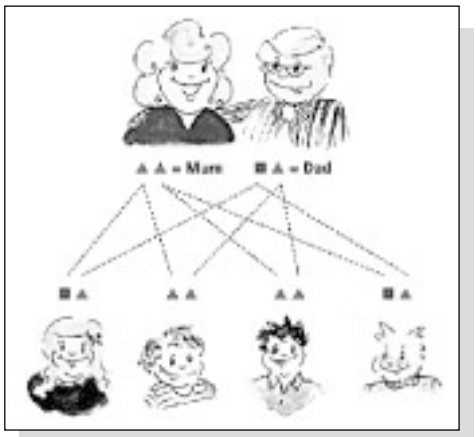
คุณๆ โดยเฉพาะคนที่กำลังจะแต่งงาน เคยได้รับคำแนะนำจากคุณหมอหรือพยาบาล ให้ไปตรวจเลือดเพื่อดูภาวะพาหะของโรคธาลัสซีเมียบ้างไหมครับ ถ้าเคย คุณอาจจะเคยสงสัยว่า เอ๋ เราก็ปกติดีนี่นา ทำไมถึงจะต้องลำบากลำบนไปโรงพยาบาลเพื่อไปตรวจเลือดด้วย

เพราะโรคนี้พบได้บ่อยในประเทศไทย

โรคธาลัสซีเมียนี้เป็นโรคโลหิตจางจากพันธุกรรมที่พบได้บ่อยในประเทศไทยในแต่ละปีจะมีเด็กทารกไทยเกิดใหม่ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียประมาณ 12,000 คน หรือในเด็กทารกที่คลอดออกมาทุกๆ 100 คน จะเป็นโรคนี้ประมาณ 1 คน ซึ่งก็จะมีความรุนแรงต่างๆ กันไปตามแต่ชนิดของโรคที่เป็น

แต่ที่เป็นปัญหามากกว่านั้นก็คือ จำนวนคนที่เป็นพาหะของโรคนี้ เนื่องจากธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมชนิดลักษณะด้อย ซึ่งหมายความว่า เป็นโรคที่มีการถ่ายทอดจากพ่อแม่ไปยังลูก โดยการที่ลูกรับ **"พันธุ์"** ที่ทำให้เป็นโรคมาจากทั้งพ่อและแม่ จะทำให้ลูกเกิดเป็นโรคนี้ขึ้น แต่พ่อแม่ที่ได้รับ **"พันธุ์"** ชนิดที่ทำให้เป็นโรคนี้มา อาจจะไม่เป็นโรคก็ได้ ถ้าหากยังได้รับ **"พันธุ์"** ปกติมาจากพ่อหรือแม่อีกคนหนึ่ง อย่างไรก็ตาม **"พันธุ์"** ที่ไม่ปกตินี้ก็จะยังคงแฝงอยู่ในตัวของคนนั้น และสามารถที่จะถ่ายทอดไปยังลูกหลานได้ เราเรียกคนที่มีทั้งพันธุ์ปกติ และพันธุ์ที่ทำให้เกิดโรคอยู่ด้วยกันนี้ว่าเป็น **"พาหะ"** ของโรคธาลัสซีเมีย

จากการสำรวจพบว่าในคนไทยทุกๆ 100 คน จะมีคนที่มีพันธุ์ของโรคธาลัสซีเมียนี้อยู่ถึงประมาณ 40 คน หรือในประชากรไทย 60 ล้านคน ก็จะมีคนที่มีพันธุ์แบบนี้ประมาณ 24 ล้านคน ซึ่งเป็นตัวเลขที่มากทีเดียว โดยเฉพาะในแถบภาคอีสานและภาคเหนือจะพบผู้ที่เป็นโรคหรือเป็นพาหะได้บ่อย



เพราะคน **"ปกติ"** ก็เป็นพาหะของโรคนี้ได้คนที่เป็นพาหะของโรคนี้มักไม่มีอาการปรากฏให้เห็น หรืออีกนัยหนึ่งก็คือ คนที่ดูทั่วไปว่าปกติดีทุกอย่างก็สามารถเป็นพาหะของโรคนี้ ซึ่งโดยปกติจะไม่มีพิษมีภัยกับคนอื่น แต่เมื่อจะมีลูก จะสามารถถ่ายทอด **"พันธุ์"** ของโรคไปยังลูกหลานได้ และการถ่ายทอดนี้เป็นไปตามกระบวนการธรรมชาติ ซึ่งคนที่เป็นพาหะไม่สามารถจะเลือกได้ว่าจะเอาพันธุ์ที่ปกติหรือเป็นโรคไปให้ลูก หากเผอิญลูกได้พันธุ์ที่ผิดปกตินี้มาจากทั้งพ่อและแม่ก็จะเกิดเป็นโรคขึ้นได้

การที่เคยมีลูกที่เป็นปกติมาก่อนไม่ได้เป็นเครื่องบอกว่าคุณไม่ได้เป็นพาหะ ทั้งนี้เพราะในกรณีที่คุณเป็นพาหะ แล้วลูกได้รับพันธุ์ที่ปกติไป ลูกก็สามารถจะเป็นเด็กปกติได้ หรือแม้ลูกจะได้รับพันธุ์ที่เป็นโรคไปจากคุณ หากได้รับพันธุ์ที่ปกติจากคู่สมรสของคุณ ลูกคนนั้นก็จะเป็นเพียงพาหะซึ่งก็มักจะไม่แสดงอาการ

ในเมื่อเราไม่สามารถดูหน้าแล้วบอกได้ว่าใครเป็นพาหะหรือไม่เป็น ก็ต้องอาศัยการตรวจเลือดมาช่วย ซึ่งการตรวจเลือดเพื่อคัดกรองภาวะพาหะของธาลัสซีเมียนี้ก็จะทำให้ทราบภาวะการเป็นพาหะได้เกือบทั้งหมด แม้จะไม่มีอาการออกมาให้เห็นก็ตาม

เพราะคุณป้องกันไม่ให้ลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียได้

อ่านมาถึงตอนนี้ คุณอาจจะมีคำถามอยู่ในใจว่า เอ๋ละ ต่อให้รู้ว่าตัวเองเป็นพาหะ ก็คงทำอะไรไม่ได้อยู่ดีไม่ใช่หรือในเมื่อหมอเพิ่งจะบอกว่าเลือกไม่ได้นี่ว่าจะเอาพันธุ์ปกติ หรือพันธุ์เป็นโรคไปให้ลูก

ความจริงแล้วคนที่เป็นพาหะ อาจจะเลือกที่จะไม่แต่งงานหรือไม่มีลูกก็ได้ ซึ่งถ้าเป็นอย่างนั้น พันธุกรรมที่มีปัญหาก็จะไม่สามารถส่งต่อไปให้ลูกได้ แต่วิธีดังกล่าวนี้ก็ออกจะเกินความจำเป็นไปสักหน่อย และในทางปฏิบัติก็คงไม่ค่อยมีใครอยากทำนัก วิธีที่น่าจะดีกว่าคือ คนที่เป็นพาหะ แต่งงานกับคนปกติที่ไม่ได้เป็นพาหะ ซึ่งในกรณีนี้อย่างมากที่สุดลูกก็จะเป็นพาหะโดยไม่ได้เป็นโรคถ้าอย่างนั้น

จะรู้ได้อย่างไร ว่าแฟนเป็นพาหะหรือเปล่า ?

อันนี้ก็คงต้องอาศัยความสามารถของผู้ที่เป็นพาหะช่วยหว่านล้อมให้แฟนมาตรวจเลือด (ก่อนแต่งงานได้ยิ่งดี) เพื่อจะได้วางแผนในการมีลูกได้ต่อไป

แล้วถ้าเกิดตรวจมาแล้วแฟนก็เป็นพาหะเหมือนกันล่ะ มิต้องเลิกคบกันหรือ ?

ในทางปฏิบัติเราก็คงจะไม่ห้าม ไม่ให้คนรักกันสองคนแต่งงานกันหรอกครับ แต่คู่สมรสก็ควรจะได้รับทราบถึงความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นได้ คือมีโอกาสหนึ่งในสี่ที่ลูกจะเป็นโรค และอีกหนึ่งในสองที่ลูกจะเป็นพาหะ ทั้งนี้ ในกรณีที่คู่สมรสที่เป็นพาหะแต่งงานกันดังกล่าว ก็ควรจะได้รับคำแนะนำจากแพทย์ตั้งแต่ก่อนตั้งครรภ์ เพราะอาจจะต้องทำการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ตั้งแต่ยังอายุครรภ์น้อยๆ ทั้งนี้หากทารกเป็นโรคธาลัสซีเมียที่มีความรุนแรง หากให้ตั้งครรภ์ต่อก็อาจจะเป็นอันตรายต่อสุขภาพของคุณแม่ได้ เราก็คงต้องมาคุยกันต่อว่าจะทำอย่างไรได้

หวังว่าหมอคงจะสามารถหว่านล้อมให้ผู้ที่ยังลังเลใจอยู่ตัดสินใจมาตรวจเลือดได้พอสมควร หากยังมีข้อสงสัยขอให้สอบถามกับคุณหมอที่ดูแลสุขภาพของคุณอยู่ และก่อนจากกัน ขอฝากคำถามว่า **คุณแน่ใจแล้วหรือยังว่าลูกของคุณจะไม่เป็นธาลัสซีเมีย?**

"..คุณมีสิทธิที่จะไม่พูดอะไร แต่ถ้าคุณพูด ทุกสิ่งที่คุณพูดออกมาจะถูกบันทึกไว้ และใช้เพื่อช่วยเหลือคุณ..."

กิจกรรมมูลนิธิฯ ปี 2548

วันที่	กิจกรรม
16 มกราคม	ศ. พญ. วรวรรณ ตันไพจิตร ร่วมประชุม Executive committee และ PI โครงการ CRCN และ Sub-Project ณ โรงแรมระยอง รีสอร์ท จังหวัดระยอง
17 มกราคม	ศ. พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา และคุณสายพิณ พหลโยธิน ร่วมสวัสดีปีใหม่และมอบของที่ระลึกให้แก่ท่านปลัดกระทรวงสาธารณสุข นายวิชัย เทียนถาวร ณ สำนักปลัดกระทรวงสาธารณสุข พร้อมทั้งนำของที่ระลึกฝากให้กับท่านอธิบดีทั้ง 3 กรม ของกระทรวงสาธารณสุข
4 กุมภาพันธ์	ประชุมสามัญประจำปี 2547 ณ ห้องประชุม ตึกอานันทมหิดล ชั้น 9
15 กุมภาพันธ์	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร ร่วมการประชุมกลุ่มผู้แทนโครงการระบบทะเบียนผู้ป่วยธาลัสซีเมีย กุมารเวชศาสตร์ และ Sub-Project CRCN ณ ห้องประชุมภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ รพ.รามาธิบดี
1 มีนาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา ร่วมการประชุม เรื่อง " การบริหารจัดการโครงการเสริมสร้างประสิทธิภาพของระบบการเฝ้าระวัง ควบคุม และป้องกันโรคธาลัสซีเมีย และร่วมการแถลงข่าว " พัฒนาคน ลดธาลัสซีเมีย : สร้างคนไทยแข็งแรง " ณ โรงแรมรามาการ์เด้น กทม. จัดโดยกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข
3 มีนาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร เป็นวิทยากรบรรยายเรื่อง "โรคเลือดจางธาลัสซีเมียอาการแสดงและการรักษาพยาบาล" ในการประชุมเพิ่มประสิทธิภาพเครือข่าย ส่งเสริมป้องกัน และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ระดับเขต รุ่นที่ 1 จ.สุพรรณบุรี จัดโดยกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข
10 มีนาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร เป็นวิทยากรบรรยายเรื่อง " ระบบการรักษาพยาบาลผู้ป่วย " ของกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข
30 มีนาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา ทำหนังสือถึงอธิบดีกรมสรรพสามิต เพื่อขอชี้แจงการใช้จ่ายเงินของมูลนิธิฯ เพื่อประกอบพิจารณาเรื่องการขอให้ประกาศกำหนดให้มูลนิธิฯ เป็นองค์การสาธารณกุศล
31 มีนาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร เป็นวิทยากรในการประชุมเพิ่มประสิทธิภาพเครือข่ายส่งเสริม ป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียกรุงเทพมหานคร หัวข้อ " ความรู้เรื่องโรคธาลัสซีเมีย อาการแสดงและการรักษาพยาบาล " ณ โรงแรมที เค พาเลซ กทม. จัดโดยกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข
18 เมษายน	ประชุมคณะกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 1/2548 ณ ห้องประชุม 2/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12
20 เมษายน	ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา, ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร, นางสายพิณ พหลโยธิน, เข้าพบท่านรัฐมนตรีช่วยว่าการกระทรวงสาธารณสุข นายอนุทิน ชาญวีรกุล เพื่อปรึกษาหารือต่างๆ เกี่ยวกับเรื่องธาลัสซีเมีย ณ กระทรวงสาธารณสุข
29 เมษายน	ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา, นางสายพิณ พหลโยธิน, ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร และ รศ. นพ.อิศรางค์ นุชประยูร ร่วมให้สัมภาษณ์แก่สื่อมวลชน เรื่อง "งนพบปะสังสรรค์ ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 16 ในวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 4 ณ ห้องประชุมเล็ก 2/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12
29 เมษายน	ได้รับหนังสือจากกรมสรรพสามิต ประกาศกำหนดให้มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯ เป็นองค์การสาธารณกุศล
6 พฤษภาคม	ได้รับจุลสารปีที่ 14 ฉบับที่ 1 เดือน พฤษภาคม-สิงหาคม 2548 จำนวน 1,500 เล่ม เป็นเงิน 18,725.00 บาท (หนึ่งหมื่นแปดพันเจ็ดร้อยยี่สิบห้าบาทถ้วน.-) โดยมี รศ. พอ. นพ.กิตติ ต่อจรัส เป็นบรรณาธิการ จัดพิมพ์ที่ ห้างหุ้นส่วนจำกัด นำอักษรการพิมพ์
8 พฤษภาคม	งานชมรมธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 16 - Thalassemia Day ครั้งที่ 4 ณ อาคาร อปร. คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย (รวมค่าใช้จ่ายทั้งสิ้น 61,479.00 บาท)
12 พฤษภาคม	มอบจุลสาร ปีที่ 15 ฉบับที่ 1-3 ประจำเดือน พฤษภาคม - สิงหาคม 2548 จำนวน 900 เล่ม และ หนังสือโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย จำนวน 600 เล่ม ให้แก่กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์
19 พฤษภาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร เป็นวิทยากรเรื่อง "ก้าวทันองค์ความรู้และเทคโนโลยีในการควบคุมและป้องกันโรคธาลัสซีเมีย" ณ โรงแรมการ์เด้นท์ ซีวิว รีสอร์ท พัทยา จ.ชลบุรี จัดโดยกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์กระทรวงสาธารณสุข
24 พฤษภาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร ร่วมประชุมคณะกรรมการประสานการพัฒนานโยบายการส่งเสริมฯ และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 3/2548 ณ ห้องประชุมกำธร สุวรรณกิจ ชั้น 1 กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข
26 พฤษภาคม	มูลนิธิฯ ทำหนังสือถึงคุณธีรพงศ์ สุทธินนท์ กรรมการผู้จัดการใหญ่ บริษัท ไปรษณีย์ไทย จำกัด เพื่อขอทำแสตมป์วันธาลัสซีเมียโลก (ปี พ.ศ. 2549) - ยังไม่ได้ส่งเรื่อง

วันที่	กิจกรรม
26 พฤษภาคม	มอบหนังสือโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย ให้สำนักประกันสุขภาพแห่งชาติ จำนวน 70 เล่ม
23 มิถุนายน	คุณนพพร ตระการศิริวานิช ผู้จัดการฝ่ายการตลาด บริษัท โนวาร์ติส (ประเทศไทย) จำกัด เข้าพบ ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา เพื่อปรึกษาหารือเกี่ยวกับกิจกรรมมูลนิธิฯ และยาขับเหล็กชนิดรับประทาน (Exjade; ICL670) ณ ห้องมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย
23 มิถุนายน	นางสาวพรวิภา คณาธิติกุล (ใหม่) เจ้าหน้าที่ชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ได้นำคณะนักศึกษาจาก มหาวิทยาลัยศรีปทุม จำนวน 12 คน เข้าพบ ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา และ ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร เพื่อนำเสนอแผนงานและผลงานของโครงการ " สนับสนุนผลิตสื่อความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย " ณ ห้องประชุม ตึกอานันทมหิดล ชั้น 9 (มูลนิธิฯ ไม่ได้ร่วมผลิต)
30 มิถุนายน	ประชุมกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 2/2548 ณ ห้องประชุม ตึกอานันทมหิดล ชั้น 9
6 กรกฎาคม	ศ.เกียรติคุณ นพ.วินัย สุวัตถี ได้แสดงปาฐกถาประสงค์ ตู้จินดา ในการประชุมวิชาการประจำปี คณะแพทยศาสตร์ศิริราช ครั้งที่ 45 ณ หอประชุมกองทัพเรือ
7 กรกฎาคม	ดำเนินการทำเข็มกลัดเพิ่ม 300 อัน โดย ศ. พลโทหญิง ทิพย์ ศรีไพศาล
8 กรกฎาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร มอบเงินรางวัลให้แก่ผู้ที่ได้รับรางวัลการประกวดคำขวัญ เรื่อง การส่งเสริมการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ของโครงการพัฒนาระบบสุขภาพสำหรับธาลัสซีเมีย คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล เงินรางวัลสนับสนุนโดยมูลนิธิฯ รวมทั้งสิ้นเป็นเงิน 12,500 บาท (หนึ่งหมื่นสองพันห้าร้อยบาทถ้วน) พร้อมกันนี้ได้มอบเข็มกลัดมูลนิธิ จำนวน 10 อัน ให้แก่ผู้ได้รับรางวัล และกรรมการในการตัดสินดังกล่าว
12 กรกฎาคม	ผู้แทนมูลนิธิฯ เข้าร่วมถวายพระพรชัยมงคลพระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ เนื่องในโอกาสวันคล้ายวันประสูติ วันที่ 13 กรกฎาคม 2548
14 กรกฎาคม	ประธานและกรรมการมูลนิธิฯ เข้าร่วมประชุมปรึกษาเกี่ยวกับการผลิตและวิจัยยา L1 ณ ห้องประชุมสถาบันวิจัยและพัฒนา องค์การเภสัชกรรม
18 กรกฎาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา เป็นวิทยากรในการอบรมหลักสูตร ครู ก. เรื่อง บทบาทของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ณ โรงแรมเรดิสัน กทม.
18 กรกฎาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร เป็นวิทยากรในการอบรมหลักสูตร ครู ก. เรื่อง โรคธาลัสซีเมีย : ความรู้ทั่วไป การวินิจฉัย และดูแลรักษา ณ โรงแรมเรดิสัน กทม. จัดโดยกรมการแพทย์และสถาบันเด็กแห่งชาติมหาราชินี
2 สิงหาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร เข้าร่วมประชุมคณะกรรมการจัดทำแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ ปี 2548-2551 ครั้งที่ 1 ณ ห้องประชุมสำนักส่งเสริมสุขภาพ กระทรวงสาธารณสุข จัดโดยกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข
10 สิงหาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร นัดประชุม (กลุ่มย่อย) เพื่อปรึกษาหารือในการเขียน CPG สำหรับทำแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ ปี 2548-2551 ณ ห้องประชุมเล็ก 2/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12
11 สิงหาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา และ นางสายพิณ พหลโยธิน เข้าเฝ้าฯ ถวายพระพรชัยมงคล เนื่องในโอกาสวันเฉลิมพระชนมพรรษา สมเด็จพระนางเจ้าฯ พระบรมราชินีนาถ ในวันที่ 12 สิงหาคม 2548
16 สิงหาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร ร่วมประชุมคณะกรรมการประสานการพัฒนานโยบายการส่งเสริมฯ และควบคุมโรคธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 4/2548 ณ ห้องประชุมกำธร สุวรรณกิจ ชั้น 1 กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข จัดโดยกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข
20 กันยายน	ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา เข้าร่วมการประชุมเพื่อจัดทำแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 2 ณ ห้องประชุมสำนักส่งเสริมสุขภาพ ตึกกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข
24 กันยายน	กรรมการมูลนิธิฯ ร่วมถวายบังคมและวางพวงมาลาสักการะ พระราชานุสาวรีย์ สมเด็จพระมหิตลา ธิเบศร อดุลยเดชวิกรม พระบรมราชชนก
6 ตุลาคม	ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา มอบหมายให้ ศ.เกียรติคุณ นพ.วินัย สุวัตถี เข้าร่วมสัมมนา เรื่อง "ทิศทางการวิจัยและพัฒนาเซลล์ต้นกำเนิดในประเทศไทย" ณ ห้องประชุมฉัตรทอง สโมสรทหารบก กทม.
4 ธันวาคม	ผู้แทนกรรมการมูลนิธิฯ เข้าร่วมถวายพระพรชัยมงคล เนื่องในโอกาสวันเฉลิมพระชนมพรรษา พระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัว วันที่ 5 ธันวาคม 2548
26 ธันวาคม	ประชุมกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 3/2548 ณ ห้องประชุมพยาบาล (4/1) ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12

สารจาก เพื่อนสมาชิก

พรรณี คำสินศักดิ์
28 ชุมชนไก่แก้ว ถ.ไก่แก้ว
ต.ในเมือง อ.เมือง จ.ลำพูน 51000

5 ตุลาคม 2548

เรื่อง ขอรับข่าวสารของชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
เรียน ท่านประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย แห่งประเทศไทย

เนื่องจากหนูเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้า เคยได้รับเลือดประมาณ 2 ครั้งในชีวิต ช่วงอายุประมาณ 8-9 ขวบ ในปี 2535 หนูได้ตรวจสุขภาพที่โรงพยาบาลศิริราช จาก น.พ.สุทัศน์ ฟู่เจริญ ได้รับยาโฟลิค เอสิด ให้ทานหลังอาหารเช้า วันละ 1 เม็ด และคำแนะนำในการปฏิบัติ การรับประทานอาหาร หนูทราบดีว่าโรคนี้รักษาไม่หาย หลังจากนั้นหนูก็ไม่ได้ทำการรักษาอีกเลย จนถึงปัจจุบันแต่ได้ซื้อยากินเองโดยตลอดและทานยาบ้างไม่ทานยาบ้าง ตอนนี้หนูอายุ 37 ปี ได้ข่าวเรื่อง **"สเต็ม เซลล์"** จากหนังสือพิมพ์ ว่าสามารถรักษาโรคนี้หาย ข้อเท็จจริงเป็นอย่างไรคะ ช่วยกรุณาส่งข่าวสารให้หนูได้รับข่าวสารที่ถูกต้อง และหนูจะได้มีแนวทางปฏิบัติตนต่อไป ขอบพระคุณค่ะ

หนูมีปัญหาที่ต้องรบกวนถามคุณหมอ ช่วยสละเวลาอันมีค่าของคุณหมอตอบคำถามหนูหน่อยนะคะ

1. หนูยังไม่ได้ตัดม้าม ตอนนี้คลำดูรู้สึกโตมากแล้วแต่คลำที่ใต้ซี่โครงด้านขวาไม่เจออะไรคะ หนูควรตัดม้ามไหมคะคุณหมอ

2. ตา , ผิว มีสีเหลือง และเท้าทั้งสองข้างมีสีดำคล้ายๆ ปานนี้คือเหล็กใช้ไหมคะ หนูควรทำอย่างไรดีคะคุณหมอ

3. หนูเคยได้ยินเรื่องยาขับเหล็ก ตอนนี้เป็นแบบฉีดหรือเป็นเม็ดค่ะหนูควรได้รับยาขับเหล็กไหมคะ แพงไหมคะ คุณหมอ

4. ช่วง 3-4 เดือนมานี้ หนูมีอาการเวียนหัว และรู้สึกวูบๆ เวลายืนนานๆ เวลาเดินและหันซ้าย หันขวาไปมา คุณหมอคะอาการแบบนี้เกิดจากโรคประจำตัวธาลัสซีเมียหรือเป็นโรคอื่นคะ คุณหมอ

5. คุณหมอค่ะ ช่วยกรุณาแนะนำโรงพยาบาลที่ใกล้บ้านที่มีประสิทธิภาพที่เอื้ออำนวยต่อการรักษาโรคนี้ด้วยนะคะ หรือหนูควรไปรักษาที่โรงพยาบาลศิริราชค่ะ

6. ข่าวที่ว่าการรักษาธาลัสซีเมียด้วย **"สเต็ม เซลล์"** ทำให้โรคนี้หายได้ หนูเป็นชนิด เบต้า หนูจะหายไหมคะถ้าได้รับการรักษาด้วยวิธี **"สเต็ม เซลล์"** นี้ต้องใช้ค่าใช้จ่ายเยอะไหมคะ (ปัจจุบันหนูอายุ 37 ปี น้ำหนัก 54 กก. ส่วนสูง 165 ซม. เป็นโสด อาชีพ ว่างงานคะ)

7. บัตรทอง 30 บาท นำมาใช้ในโรคนี้ได้หรือเปล่าคะ คุณหมอ

8. หนูสามารถเป็นคนไข้ในมูลนิธิได้หรือเปล่าค่ะ หนูต้องทำอย่างไรคะคุณหมอ

หนูได้สอดกระดาษเปล่าและจ่าหน้าซองถึงหนูมาด้วย หนูมีความหวังว่าคุณหมอจะช่วยกรุณาตอบจดหมายของหนูด้วยค่ะและช่วยส่งข่าวสารของมูลนิธิให้หนูด้วยค่ะ ขอบพระคุณค่ะ

ท้ายนี้หนูขอให้คุณหมอมีสุขภาพอนามัยสมบูรณ์แข็งแรง และเป็นความหวังและที่พึ่งพาของผู้ป่วยทุกคนตลอดไป ขอขอบพระคุณค่ะ

ด้วยความเคารพอย่างสูง

พรรณี คำสินศักดิ์

ปล. หนูมีจุลสารของชมรมฯ ที่หยิบมาจากโรงพยาบาลศิริราช ในครั้งนั้นของ ปี พ.ศ. 2535 อยู่ 1 ฉบับ และหนูไม่ได้รับข่าวสารอีกเลยค่ะ เป็นเพราะหนูขาดการติดต่อเองค่ะ ขอบพระคุณค่ะ

ตอบจดหมาย คุณพรรณี คำสินศักดิ์

กระผมได้เข้าประชุมกรรมการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเมื่อวันที่ 23 กุมภาพัน 2549 ที่ประชุมได้ยกประเด็นการตอบปัญหาของมูลนิธิฯ ต่อคนไข้ที่ได้จดหมายหรือโทรศัพท์เข้ามาถามปัญหาต่างๆ ที่ประชุมสรุปว่าจะมีรายชื่อแพทย์และที่อยู่พร้อมเบอร์โทรศัพท์ของกรรมการมูลนิธิฯ ไว้ให้ผู้ที่ถามหรือมีข้อข้องใจได้ตอบ

กระผมขอตอบคำถามคุณพรรณี ดังนี้นะครับ

จากข้อมูลในจดหมายคุณพรรณี น่าจะเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิด เบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี หรือโฮโมซัยกัสเบต้าธาลัสซีเมียชนิดไม่รุนแรงเนื่องจากอายุที่เริ่มวินิจฉัยมากกว่า 2 ปี และเคยได้รับเลือดเพียง 2 ครั้งเท่านั้น การรักษาที่หายขาดในโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียคือ การรัษาโดยวิธี "ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด" ที่ไปได้ข่าวเรื่อง "สเต็มเซลล์" จากหนังสือพิมพ์โดยนักวิทยาศาสตร์ชาวปากีสถานให้สัมภาษณ์นั้นไม่เป็นความจริง รายละเอียดเรื่อง สเต็มเซลล์ นั้นหาดูได้จากจุลสารชมรมปีที่ 14 ฉบับที่ 2 (ก.ย.-ธ.ค.48) หน้า 15-16 กรณีของคุณพรรณี ไม่จำเป็นต้องรักษาโดย **"การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด"** เพราะเป็นชนิดไม่รุนแรง

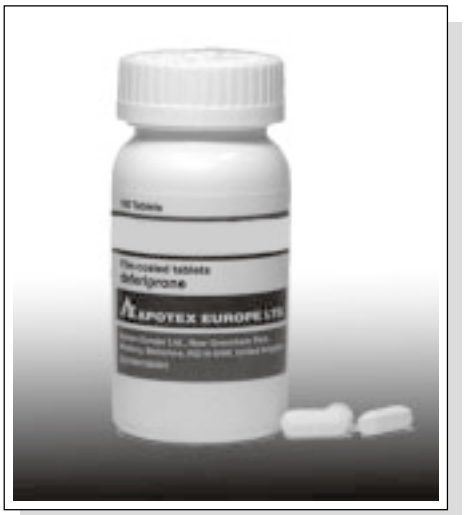
คำตอบ

1. ม้ามในโรคธาลัสซีเมียจะโตในพวกที่มีอาการรุนแรงปานกลางถึงมาก ม้ามทำหน้าที่ทำลายเม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยธาลัสซีเมียและทำหน้าที่สร้างเม็ดเลือดทดแทนไขกระดูกด้วย ม้ามที่โตจะคลำได้ ใต้ชายโครงด้านซ้ายแต่ตับจะอยู่ด้านขวา การที่ตับโตจะคลำได้ใต้ชายโครงขวาการตัดม้ามจะต้องอยู่ในดุลยพินิจของแพทย์ เช่นม้ามมีขนาดโตมากๆ ดังนั้นคุณพรรณีควรจะไปตรวจเช็คร่างกายกับแพทย์คิดว่าอย่างน้อยประมาณ $^1/_2$ - 1 ปี ต่อครั้ง

2. ตามีสีเหลือง น่าจะบ่งบอกว่ามีภาวะดีซ่าน แต่ที่ว่าผิวมีสีเหลืองหมอไม่แน่ใจว่าผิวซีดหรือไม่เพราะเท่าที่สอบถามจากคนไข้ที่ซีดมักจะแปลความผิวซีดเป็นสีเหลือง โรคธาลัสซีเมีย จะมีภาวะดีซ่านและซีดซึ่งการดูว่าซีดหรือไม่จะดูที่หนังตาด้านใน ริมฝีปากและฝ่ามือจะบอกได้ชัดเจนถ้าซีดมาก ที่เท้าทั้งสองข้างมีสีดำหมอไม่แน่ใจว่าเป็นอาการของธาตุเหล็กเกินหรือไม่ โดยทั่วไปถ้าเหล็กเกินส่วนใหญ่ผู้ป่วยจะต้องได้รับเลือดเป็นประจำและไม่ได้รับยาขับธาตุเหล็กหรือได้รับการขับธาตุเหล็กไม่สม่ำเสมอ ถ้าเหล็กเกินมากผิวทั่วร่างกายจะมีสีคล้ำหรือดำ หมอคิดว่าที่บอกมา คุณพรรณี ไม่น่าจะมีธาตุเหล็กเกิน

3. ยาขับธาตุเหล็กที่เป็นมาตรฐานคือ ยาเดสเฟอราล ใช้ฉีดเข้าใต้ผิวหนังโดยใช้ปั๊มฉีดยา ราคาขวดละประมาณ 200-250 บาท สำหรับยาเม็ดมี 2 ชนิด คือ ดีเฟอริโพรน (ขนาด 500 ม.ก. ต่อเม็ด) ราคาเม็ดละประมาณ 30 - 75 บาท ส่วน ยาดีเฟอราซีร็อกซ์หรือเอ็กเจดซึ่งกำลังอยู่ในขั้นตอนการวิจัยน่าจะมีวางจำหน่ายอีกประมาณ 6 เดือน ราคาสูงกว่าดีเฟอริโพรน รายละเอียดของยาขับเหล็กหาอ่านได้จากจุลสารฯ ปีที่ 15 ฉบับที่ 1 (ม.ค. - เม.ย.49) หน้าที่ 11-13

ยาเอ็กซ์เจด (Exjade)



ยาดีเฟอริโพรน (Deferiprone)

4. อาการเวียนหัว เวลายืนนานๆ เดินน่าจะภาวะซีดจากโรคธาลัสซีเมียได้ ควรไปปรึกษาแพทย์

5. โรงพยาบาลใกล้บ้านน่าจะเป็นโรงพยาบาลใน จังหวัดลำพูน จังหวัดลำปาง และโรงพยาบาลคณะแพทย์ของมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ เพราะที่ลำปางและที่เชียงใหม่ จะมีโลหิตแพทย์ให้คำปรึกษาและดูแลได้ครับ

6. คิดว่าคุณพรรณี ไม่จำเป็นต้องรักษาด้วยวิธีการ **"ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด"** ดังที่กล่าวแล้วในตอนต้น

7. เนื่องจากการรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยการให้เลือดและยาขับธาตุเหล็กมีค่าใช้จ่ายสูง การใช้บัตรทอง 30 บาท จะช่วยค่าใช้จ่ายได้ในระดับหนึ่ง เช่นค่าเลือด ผู้ป่วยควรประสานกับโรงพยาบาลที่ต้นมีสิทธิ 30 บาทอยู่

8. มูลนิธิฯเป็นองค์กรการกุศล ช่วยเป็นสื่อกลางในการประสานงานของคนไข้ แพทย์ และสถาบันการรักษาพยาบาล ไม่สามารถรับดูแลเฉพาะคนใดคนหนึ่ง คนไข้ทุกคนสามารถรับบริการกับโรงพยาบาลที่ต้นสังกัด (ได้รับสิทธิ 30 บาท เป็นต้น) และใกล้บ้านจะเป็นการสะดวกที่สุดครับ เพราะนโยบายของรัฐบาล คือการกระจายการรักษาพยาบาลให้ประชาชนในชนบทอยู่แล้ว

ท้ายที่สุดนี้หมอขอให้ คุณพรรณี มีสุขภาพแข็งแรง ติดตามการรักษากับแพทย์ที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน และหมอได้ส่งจุลสารฯ ของชมรมมาให้เพื่อเป็นข่าวสารความรู้ใหม่ๆ ครับ

นพ.กิตติ ต่อจรัส

---

11 เมษายน 2548

ถึง มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

ดิฉันขอสมัครเป็นสมาชิก เนื่องจากมีบุตรชายเป็นโรคธาลัสซีเมียสาย อัลฟาและเบต้า อายุ 8 ปีอยากทราบข้อมูลและแนวทางในการรักษา

จึงขอความกรุณามาทางมูลนิธิฯ

สำลี รัตนรืองศรี

เลขที่ 106 ถนนประชาเนรมิต
ตำบลบางคล้า อำเภอบางคล้า
จ.ฉะเชิงเทรา 24110

20 มีนาคม 2548

เรียน มูลนิธิชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
เรื่อง ขอสมัครสมาชิก

ด้วยกระผมได้ป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมาแต่กำเนิด โดยเป็นกระผมเป็นโรคธาลัสซีเมียเพียงคนเดียวจากจำนวนพี่น้อง 3 คน และได้ตรวจพบครั้งแรกที่โรงพยาบาลเด็ก กรุงเทพฯ สำหรับความรุนแรงมีระดับความรุนแรงปานกลางถึงรุนแรง (ชนิดเบต้า-อี เพิ่งจะได้รับการตรวจที่ รพ.ราชวิถี เมื่อพ.ศ.2547) ในด้านการรักษาอาการนั้นต้องได้รับโลหิตทดแทน แต่ในช่วงที่ยังอายุยังน้อยนั้นการดูแลรักษาค่อนข้างจะละเลย ไม่ค่อยได้ไปพบแพทย์และไม่ได้รับประทานยาเม็ดโฟลิค ประกอบกับในช่วงวัยเด็กทางบ้านเองมีความเข้าใจผิดเกี่ยวกับอาหารที่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียควรหลีกเลี่ยงรับประทาน โดยทางบ้านจะให้รับประทานอาหารที่มีปริมาณของแร่ธาตุในปริมาณสูงๆ เช่น ตับหมู ยาบำรุงเลือด หอยแครง (วิตามินรวมเม็ดสีแดงเลือดหมู) ในด้านการดูแลรักษาก็เหมือนกับคนปกติทั่วๆไป แต่หมอแนะนำไม่ให้ออกกำลังกายที่หักโหมจนเกินไปสำหรับการเจริญเติบโตในช่วงที่ยังเป็นเด็กนั้น มีการเจริญเติบโตไม่สมกับอายุ ท้องมีขนาดใหญ่ ผิวหนังมีสีค่อนข้างเหลืองดำ หน้าผากค่อนข้างกว้าง จมูกแบนเรียบ ในเวลาที่ไม่สบายจะหายช้า บางครั้งหากไม่สบายมากหนังศรีษะจะมีสีเหลืองปนเขียว และมีอาการให้เลือดเป็นครั้งคราวนานๆ ครั้งโดยได้ย้ายมารักษาพยาบาลที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน แต่การรักษาพยาบาลก็ยังขาดความต่อเนื่อง ไม่ค่อยได้ไปพบแพทย์ เพิ่งจะมารักษาพยาบาลอย่างต่อเนื่องเนื่องเมื่อปี พ.ศ.2547

สำหรับปัจจุบันกระผมมีอายุ 30 ปี ส่วนสูง 163 ซม. น้ำหนัก 50 กิโลกรัม สำหรับในปีพ.ศ. 2547 นี้ สภาพร่างกายของผม ทรุดโทรมมาก ป่วยบ่อยต้องไปพบแพทย์และให้เลือดบ่อยครั้ง ครั้งละ 2 ยูนิต และเคยมีอยู่ครั้งหนึ่งที่ต้องให้เลือดถึง 7 ยูนิตในหนึ่งครั้ง (ครั้งนั้นฮีมาโตคริต ประมาณ 10 และเกร็ดเลือดต่ำ) ความถี่บ่อยในการให้เลือดจากเดิมที่ต้องให้เลือด 2-3 เดือนต่อครั้ง บ่อยขึ้นจนปัจจุบันต้องให้เลือดทุกเดือนปริมาณการให้ประมาณ 2 ยูนิต และได้เกิดปัญหาการ กรุ๊ป แม็ต คือ การหาเลือดที่จะนำมาให้ได้ยาก บางครั้งต้องรอเลือดที่โรงพยาบาลเป็นอาทิตย์ กว่าจะได้เลือดจากสภากาชาดไทย ในระหว่างที่รอเลือดอยู่นี้ทางโรงพยาบาลประจำจังหวัดที่ผมรักษาอยู่ จะต้องฉีดยาเพื่อภูมิคุ้มกันให้แก่ร่างกายด้วย เนื่องจากปัจจุบันนี้ในเวลาที่ฮีมาโตคริตต่ำ ประมาณ 10-11% นั้น ค่าของเกร็ดเลือดจะต่ำด้วย คือมีค่าประมาณ 61,000 และจะลดลงเรื่อยๆ เมื่อยังไม่ได้ให้เลือด จนครั้งล่าสุดเมื่อวันที่ 22 กุมภาพันธ์ที่ผ่านมาเกร็ดเลือดต่ำจนเหลือค่า 28,000 และได้ขอย้ายโรงพยาบาลอย่างเร่งด่วนมารักษาพยาบาลต่อ ที่วิทยาลัยแพทย์ศาสตร์และวชิรพยาบาล ซึ่งเป็นโรงพยาบาลที่มีความพร้อมในด้านแพทย์ผู้เชี่ยวชาญและเครื่องมือต่างๆ มากกว่า ประกอบกับอยู่ในกรุงเทพซึ่งมีความสะดวกในด้านการจัดหาเลือด เกร็ดเลือดด้วย หากมีความจำเป็นต้องให้เกร็ดเลือด และประกอบกับกระผมได้ขอเปลี่ยนสถานพยาบาลประกันสังคมจากโรงพยาบาลวชิรพยาบาล สำหรับในด้านการรักษานี้ทางโรงพยาบาลวชิรพยาบาลได้ให้เลือดเพียง 1 ยูนิตกับน้ำเกลือ 1 ขวดเท่านั้น และมีการเจาะเลือดไปตรวจทุกวัน พบว่าสามารถเพิ่ม ฮีมาโตคริตได้ขึ้นมาประมาณ 20 % และไม่มีปัญหาเรื่องเกร็ดเลือดต่ำ

และได้มีการสอบถามถึงความจำเป็นในการผ่าตัดม้าม เนื่องจากประสบปัญหาซีดเรื้อรัง ต้องให้เลือดทุกๆ เดือน เดือนละ 1 ครั้ง และมีอาการเกร็ดเลือดลดต่ำร่วมด้วยในเวลาที่ฮีมาโตคิb9ต่ำ ประกอบกับได้ให้เลือดมามากประมาณ 50-60 ยูนิตแล้วตั้งแต่เด็ก ทำให้การหาเลือดที่จะนำมาให้หาได้ยากมาก ประกอบกับทางโรงพยาบาลเมืองฉะเชิงเทราที่เคยรักษาอยู่เดิมเคยประเมินว่า มีความจำเป็นต้องตัดแล้ว เนื่องจากม้ามมีขนาดค่อนข้างใหญ่ และซีดเร็ว ต้องให้เลือดบ่อย และมีเกร็ดเลือดต่ำด้วย และได้ส่งตัวมาได้ทำการผ่าตัดที่โรงพยาบาลราชวิถี เนื่องจากมีความพร้อมมากกว่าด้านการจัดหาเลือด และเกร็ดเลือด แต่หลังจากที่ทำการรักษาที่โรงพยาบาลราชวิถี มาประมาณ 4 เดือน ทางโรงพยาบาลราชวิถีก็แนะนำว่า ยังไม่สมควรที่จะทำการผ่าตัด เนื่องจากเป็นธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้า อี และทางอาจารย์หมอที่รพ.ราชวิถีบอกว่าคนไข้ของหมอที่เป็นธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้า อี ที่หมอผ่าตัดให้ไปนั้น มีผลการรักษาที่ไม่น่าพอใจ คือ หลังจากผ่าตัดม้ามไปแล้ว ก็ยังคงต้องมาให้เลือดบ่อยเหมือนเดิม และทางคุณหมอให้กระผมตัดสินใจเองว่า ต้องการจะผ่าตัดหรือไม่ หากพิจารณาตามข้อมูลที่หมอให้ไปหากประสงค์จะผ่าตัด หมอก็จะผ่าให้ กระผมจึงยังไม่ผ่าตัด

สำหรับที่โรงพยาบาลราชวิถีนั้น อาจารย์แพทย์ด้านโลหิตที่มาช่วยตรวจดูอาการ บอกว่าในขณะนี้ยังไม่ควรต้องตัดม้าน การตัดม้ามนั้นมีผลข้างเคียงค่อนข้างมาก ตัดแล้วอาจไม่ได้ผล ในกรณีของผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้า อี บางครั้งพบว่าที่ตัดแล้วก็ยังต้องให้เลือดบ่อยเหมือนในเวลาที่ยังไม่ได้ตัด และจะมีภาวะติดเชื้อโรคได้ง่าย เวลาเจ็บป่วยจะหายช้ามาก และร่างกายจะทรุดโทรมอย่างรวดเร็ว ทางแพทย์จะขอดูอาการต่อเนื่องสักระยะ แล้วจึงจะประเมินผลว่า ควรจะต้องตัดม้ามด้วยหรือไม่ นอกจากนี้คุณหมอได้ให้กระผมทำ ECHO หัวใจด้วย เนื่องจากหัวใจกระผมมีลักษณะการเต้นที่ผิดปกติ คือ มีอาการเต้นเร็วมาก เต้นผิดจังหวะ และในเวลาที่ซีดมากนั้น หัวใจ

จะมีการเต้นที่เร็วมาก และเต้นผิดจังหวะร่วมด้วยเสมอ และจะมีอาการแน่นที่หน้าอก หายใจไม่อิ่ม ปวดมึนงงศีรษะมาก ซึ่งอาการนี้เป็นมาประมาณ 1 ปีแล้ว แจ้งให้ทางโรงพยาบาลเดิมที่รักษาอยู่ก็ไม่ได้ทำการรักษาอะไรให้ และในวันที่ 23 มีนาคม นี้ทางโรงพยาบาลจะนัดตรวจอีกครั้ง และจะประเมินผลการที่ได้ไปทำ ECHO มาแล้วของในวันที่ 25 กุมภาพันธ์ ที่ผ่านมาและประเมินด้วยว่า หลังจากที่ทางโรงพยาบาลได้ให้เลือดไป 1 ยูนิต ซึ่งเป็นเลือดที่คัดพิเศษให้เข้ากับร่างกายมากที่สุดแล้วนั้นฮีมาโตคริตจะต่ำลงอย่างรวดเร็วอีกหรือไม่

ท้ายนี้กระผมขอสมัครเป็นสมาชิกของชมรมฯ เพื่อขอรับข้อมูลข่าวสารของทางชมรมด้วย และขอคำแนะนำในการรักษาจาก คุณหมอผู้เชี่ยวชาญด้านโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย และจะมีวิถีการอื่นๆ อีกหรือไม่ในการรักษาโรคนี้ให้หายขาด นอกจากนี้ยังต้องการขอรับการช่วยเหลือ ในเรื่องการสงเคราะห์ช่วยเหลือ และสิทธิพิเศษต่างๆ ในการรักษาจากหน่วยงาน ชมรม หรือสมาคมต่างๆ ด้วยเนื่องจากมีฐานะยากจน และขอขอบพระคุณทางชมรมและผู้มีส่วนสนับสนุนมา ณ โอกาสนี้ด้วย

ขอแสดงความนับถือ

นายกฤตดนัย ภูเจริญ

35/2 ม.4 ต.บางกระทึก

อ.สามพราน จ.นครปฐม 73210

15 พฤษภาคม 2548

เรียน จนท. ผู้เกี่ยวข้องของชมรมฯ

ผมเป็นผู้ป่วยธาลัสซีเมีย รับการรักษามาตั้งแต่ยังเด็ก ปัจจุบันอายุ 33 ปี แต่ช่วงปัจจุบันมิได้รักษาเป็นประจำ (ทาน Folic) อย่างเดียว สุขภาพร่างกายอยู่ในเกณฑ์ดี (มีเจ็บป่วยเป็นครั้งคราวไม่บ่อยนัก)

ได้แวะไปเยี่ยมชมงานครั้งที่ 16 ที่โรงพยาบาลจุฬาฯ เมื่อ 8 พฤษภาคม ที่ผ่านมาเลยสนใจอยากสมัครเป็นสมาชิกชมรม เพื่อรับทราบข้อมูลข่าวสารของชมรม และช่วยสนับสนุนกิจกรรมของชมรมฯ เท่าที่เป็นไปได้

อยากทราบรายละเอียดเพิ่มเติมในการสมัครสมาชิก โดยทางชมรมสามารถติดต่อผมได้ ตามที่อยู่ข้างต้น หรือ โทร 09-593-1167

ผมชื่อ นฤรงค์ เลิศศิริ อาชีพรับจ้าง การศึกษาปริญญาตรี ข้อมูลอื่นๆ จะเพิ่มเติมภายหลังการติดต่อกลับครับ

ขอแสดงความนับถือ

นฤรงค์ เลิศศิริ

เรียน มูลนิธิฯ

ดิฉันชื่อ หฤทชนัน สว่างวงศ์ อายุ 35 ปี สมรสแล้ว มีบุตรสาวอายุ 1 ขวบ 1 เดือน 1 คน ดิฉันเป็นธาลัสซีเมีย แบบโฮโมซัยกัส ฮีโมลโกบินอี (เป็นพาหะค่ะ) แต่ยังไม่ได้ตรวจลูกสาวว่าเป็นหรือเปล่า

ตอนนี้มีเรื่องรบกวนทางมูลนิธิฯ คือ ขอข้อมูลเกี่ยวกับโรคนี้ส่งให้น้องสาวลูกน้าดิฉันด้วยค่ะ น้องสาวดิฉัน ชื่อ นางสาวจิราพร ขุนเณร อายุ 32 ปี โสด พึ่งพบว่าเป็นธาลัสซีเมีย แต่ไม่ทราบขั้นไหนเพราะทางโรงพยาบาลไม่ได้ระบุ แต่น้องเค้าได้นอนที่โรงพยาบาลประมาณ 2 อาทิตย์ โดยขณะที่นอนนี้ต้องเติมเลือดและมีไข้ทุกวัน แต่ปัจจุบันนี้กลับบ้านแล้วค่ะประมาณวันที่ 25 น้องต้องไปผ่าตัดเอาซีสต์ที่รังไข่ ซึ่งขนาดประมาณ 10 ซม. ออกไม่ทราบว่าจะมีผลกระทบอะไรหรือเปล่า เมื่อจะต้องผาตัดในขณะที่เป็นโรคธาลัสซีเมียด้วย

กรุณาไขข้อข้องใจให้ด้วยนะคะ

ขอบคุณค่ะ

หฤทชนัน สว่างวงศ์

100/15 ม.5 ซ.เขาน้อย

ต.หนองปรือ อ.บางละมุง จ.ชลบุรี 20260

โทร.038-376587 มือถือ 09-0089711

ประวัติ ด.ญ.วรรณกร วงเย็น
เกิด 28 สิงหาคม 2543

มารดา นันทิรา เกิดสวัสดิ์

บิดา กิตติพงษ์ วงษ์เย็น

เป็นโรคธาลัสซีเมีย ชนิด เบต้า-ธาลัสซีเมีย อี
ให้เลือดครั้งแรก 15 กุมภาพันธ์ 2548

ขอสมัครสมาชิกชมรม

คำถาม

1. อยากทราบ ยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน จะมีเมื่อไหร่อยากให้สำเร็จเร็วๆ เพราะสงสารลูกสาว ไม่อยากให้เด็ก ต้องโดนเข็มทุกวัน ทราบว่าจะสามารถใช้ได้ในปี 2548 นี้ จากหนังสือ

2. อยากให้มีการโปรโมทเกี่ยวกับ โรคธาลัสซีเมีย ให้แพร่หลาย ให้คนรู้จักเหมือนกับโรคมะเร็งหรือเอดส์ และรณณรงค์การขอรับบริจาคไขกระดูก ให้ประชาชนร่วมบริจาคมากๆ เพื่อช่วยเหลือเด็กที่เป็นโรคนี้

3. มีการขอรับบริจาคเงินเข้ามูลนิธิโรคธาลัสซีเมีย เพื่อนำมาพัฒนา ให้โครงการนำมาช่วยเหลือผู้เป็นโรคและพัฒนายาที่ใช้รักษา

ขอขอบพระคุณอย่างสูงค่ะ

จาก คุณแม่ผู้ทุกระทมข์

เพื่อนใหม่...ใจเกิน 100..

นส.กนกวรรณ กาแก้ว (พี่ขวัญ)

(ต่อจากฉบับที่แล้ว)

" ก็เพราะปลายฝันไม่ใช่เหรอ ที่ทำให้เราเสียความมั่นใจน่ะ แล้วเราว่ายน้ำเยอะก็ต้องการชนะนี่นา แพ้เด็กผู้หญิงอายชะมัดต้องเอาชนะให้ได้เลย " ดลเถียง

" O.K. พ่อคุณเจ้าคิดเจ้าแค้นจริงนะ แต่ก็ดีนะ คืนดีกันแล้วดิ " ดลไม่รับ และไม่ปฏิเสธ เอกก็พอเข้าใจว่าคืนดีกันแล้ว จึงเดินหนีไป หลังจากปลายฝันมาส่งดลที่บ้าน ก็กลายเป็นเพื่อน 3 คนเหมือนเดิม ปลายฝันจะมาว่ายน้ำกับดลเสมอ และดลก็จะชวนปลายฝัน แข่งว่ายน้ำเสมอ การว่ายน้ำก็สูสีกันตลอดดลรู้สึกสดชื่นขึ้น และร่าเริงขึ้นเหมือนเดิม

" ช่วงนี้ ดูปลายฝันเค้าล้าๆ นะ ไม่ค่อยสดชื่นเลย " เอก พูดเปรยๆ กับดล

" ก็สดชื่นดีนี่ หัวก็ไบร์เหมือนเดิม ว่ายน้ำก็เร็วเหมือนเดิมไม่มีไรแปลกนี่นา " ดล พูด

" ไม่หรอกน่า เราดูเหมือนฝันเค้าล้าๆเหนื่อยๆ ซีดๆ กว่าเดิม " เอกทำหน้ากังวล ดล มองดูเพื่อนเป็นกังวลเรื่อง ปลายฝัน แต่ก็ ไม่ได้สนใจ

ที่สระว่ายน้ำ ดล ก็มองปลายฝัน จดๆ จ้องๆ และๆ ได้ดู ปลายฝันว่ายน้ำ ดลรู้สึกพอใจเหมือนกัน ที่เห็นปลายฝันว่ายน้ำดูท่าทางสวยงาม กระฉับกระเฉงดี ดลคิดว่า ปลายฝันเป็นลูกปลาตัวน้อยๆ ลอยไปลอยมากระดิกน้ำตามเขาและรู้สึกมีความสุข

" ก็ไม่เห็นแปลกตรงไหน ก็สดชื่นเหมือนเดิมนี่หว่า เอก คิดมากไปเอง " ดล คิดในใจ

วันนี้ เอกมาดู ดลกับปลายฝันว่ายน้ำ และดลก็ชวน ปลายฝันแข่งว่ายน้ำเหมือนเดิม ปลายฝันก็รับแข่ง ดลรู้สึกสนุกขึ้นเวลาว่ายน้ำกับปลายฝัน และดล เองรู้สึกดีใจ ที่วันนี้ ดลว่ายน้ำชนะปลายฝัน ดลอารมณ์ดีสุดๆ ปลายฝันก็ยิ้มให้ ว่าดลเก่งว่ายน้ำเร็วขึ้น ดลจึงชวนปลายฝันแข่งว่ายน้ำ2รอบ ปลายฝันก็รับแข่ง แล้วปลายฝันก็แพ้ดล 2 รอบ ดลจึงชวน เอก ปลายฝันไปกินไอศกรีมที่ร้านน้าแป๋วและคุยเรื่องต่างๆอย่างสนุกสนานกว่าเดิม

" พอว่ายน้ำชนะนี่สดชื่นเลยนะเพื่อน คุยตลอดเลยน้า ฝันดิหงอยๆ ล้าๆ ไปเลย "เอกแซวดลหลังจากปลายฝันกลับ

" เค้าจาได้ เข้าความรู้สึกของความพ่ายแพ้ไง " ดล พูด

" เราว่าปลายฝันเค้า ไม่ได้หงอย เพราะแพ้นายหรอก เค้าดีใจด้วยต่างหากที่นายชนะ แต่เรา ก็ว่า ฝันเค้าดูเหนื่อยๆ ล้าๆ จริงๆ แหละแล้วก็ ซีดๆ ด้วย เราเห็นว่า ปลายฝันเหนื่อยมากๆ ตอนแข่งว่ายน้ำกับนายนะ "

" คิดมากน่า.....เพื่อน ไปนอนดีกว่า " ดลเดินจากไป ปล่อยให้เอกครุ่นคิดหนักคนเดียว

" ปลายฝัน วันนี้เราว่าไปหาไรกินดีกว่าน่า ไม่ต้องไปว่ายน้ำละ " เอกชวนปลายฝันกินขนม " ก็ ....."

" นะ ไปกินหนม ไม่ต้องมาก็.....วันนี้เราเห็น ฝันหน้าซีดๆ มะค่อยมีแรง น่ะ มาเอากระเป๋ามาเราช่วยถือ " เอก แย่งกระเป๋าปลายฝันไปถือ ปลายฝันนิ่งอึ้งๆ หลังจากได้ฟัง เอกพูด

" ฝันหน้าซีดเหรอ"ปลายฝันถาม " อือ ซีดมากๆ " เอกตอบ

" นั่นสิได้เวลาละ...." ปลายฝันพูดเบาๆ

" เวลาไร ? ป่ะ ไปกินขนม โว้วววว.....แดดแร้งแรงงง " เอกจูงมือปลายฝัน แล้วผงะกับแดดที่ร้อนแรงตอนบ่ายสองโมง

" แดดแรง งี้ เราคล้ายลูกชิ้นปิ้งกันน้าแป๋ว ดีๆ นี่เอง ลงน้ำแล้ว เดี๋ยวตัวดำไปกิน ขนมดีกว่า "

" อื้อ.....กินขนมดีกว่า เหนื่อยๆเหมือนกัน ได้กินไอติมสดชื่นแน่ๆ " ปลายฝันพูดถึงร้านน้าแป๋ว วันนี้คนเต็มไปหมดเหมือนกับนักศึกษานัดกันมากินขนม ไม่มีว่างเลย ทั้งในร้านและริมสนาม

" น้าแป๋ววววว ไอติมโคน สตรอเบอร์รี่1 กาแฟ1 ราดน้ำหวานๆ เยอะๆ ลัดคิวด้วย " เอกวิ่งไปตักไอศกรีมใช้โคน

" นั่นแหละ เอก อยากกินเร็วๆ ตักเอง วันนี้คนเยอะดีจัง " น้าแป๋วยิ้มอย่างมีความสุข ที่ลูกค้าเต็มร้าน

" ไปนั่งกินริมสระก้อได้วันนี้คนเยอะ ป่ะปลายฝัน " เอกเดินถือไอศกรีมมาให้ ปลายฝัน

" อ้าาา! ฝัน!!!!!"ไอศกรีม ถูกโยนทิ้งพื้นทันที เพราะเอก วิ่งไปรวบตัวปลายฝัน ที่เป็นลมพับไปอย่างต่อหน้าต่อตา.....

" น้าแป๋ววววว... คร้าบบบบ..เพื่อนผมเป็นลม " เอกตะโกนดังๆ

" อุ้มไป ตรงเก้าอี้ผ้าใบน้าในบ้าน ยาดมอยู่บนตู้ ปี๊ด ดูร้านที " น้าแป๋วสั่งให้ เอกพาปลายฝัน เข้าไปนอนและสั่งหลานชายให้เฝ้าร้าน " ผมว่าแล้ว ว่าเค้าหน้าซีดๆ นี่ก็ จะไปว่ายน้ำ ดีนะผมชวนมานี่ก่อน" เอกบ่น แล้วเอาหนังสือมาพัดให้อากาศถ่ายเทให้ปลายฝัน

" เค้าเป็นโรคเลือด ไปเรียกอาจารย์ประจำคณะมาสิลูก ถ้าเป็นอะไรมากแย่เลยนะ " น้าแป๋วสั่ง

" โรคเลือดเหรอ! ครับผมจารีบไปหาอาจารย์ดี ดี้ "เอกรับคำแล้ววิ่งๆ ไปอย่างเร็วโดยไม่หยุดพักไปตาม อาจารย์มลฤดีมา และอาจารย์มลฤดี ก็ขับรถพาปลายฝันไปส่ง โรงพยาบาลประจำของเธอผลการรักษาคือ ปลายฝันได้นอนโรงพยาบาลเติมเลือด 1 ถุง

" อาจารย์ ไม่บอกอ่ะครับ ว่าปลายฝันเป็นโรคเลือด ผมกับเพื่อนๆ จะได้ช่วยดูแล " เอก ถามอาจารย์มลฤดี

" ปลายฝัน เค้าไม่อยากให้บอก เพราะเค้าถือว่าเค้าปรกติแข็งแรง ไม่อยากให้ได้รับการดูแลพิเศษ จะได้ไม่มีคนมองว่า อาจารย์ดูแลเป็นพิเศษ เค้าบอกว่าเค้าจะดูแลสุขภาพเองได้ และอาจารย์

ก็เห็นเขาแข็งแรงดี เลยเห็นด้วย "

" อาจารย์ดีใจนะคะ ที่เอกช่วยดูแลเพื่อนอย่างดี เอกเป็นคนมีน้ำใจมาก ตอนแรกคิดว่า จะเป็นนักศึกษาจอมแซวซะอีก " อาจารย์มลฤดียิ้มแย้ม

" อ่า เหรอ คับ อาจารย์มลฤดี ต้อง ความดีผมมันซ่อนไว้ซะลึกครับ มองลึกๆ ครับ ถึงจาเห็น เอ๊กๆๆๆ " เอกเริ่มกวนอีกละ

ตาแป๋วๆๆ ของปลายฝันลืมขึ้น เห็นเอก นั่งมองสบตามา

" เด็กโง่ ปิดเงียบเชียวนะ ว่าเป็นโรคเลือด นี่ถ้าไปว่ายน้ำ จมน้ำตาย ว่าไง โกรธนะ ไม่บอกกัน " เอกโวยทันทีที่ปลายฝันตื่น

" อ่า....." " ไม่ต้องมาอึกอัก บอกมาให้หมด ต่อไปนี้คือ การรีดความจริงออกจากนักโทษ โทษฐานทำให้เอกคนนี้ตกใจ และเป็นห่วง "

เอกจ้องหน้า ปลายฝัน แววตาเอาจริงเอาจังมากจน ปลายฝันหน้าแดง อายๆ แล้วก็ขอบคุณเอก พร้อมกับเล่าเรื่องโรคประจำตัวให้ฟัง

" ฝันเป็นโรคเลือด ทางพันธุกรรมค่ะ ชื่อว่า **โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย** อาการป่วยที่สำคัญคือ **ซีด เลือดจาง** เพราะมี **เม็ดเลือดแดงน้อย** และ **แตกตัวเร็ว** เวลาซีดร่างกายก็จะอ่อนเพลีย ฝันเติมเลือดมาตั้งแต่ 3 เดือน แล้วก็ **ผ่าตัดม้าม** เพราะว่าม้ามทำงานหนักในการสร้างเม็ดเลือดแดง และตับก็จะโต เวลาซีดมากๆ ร่างกายก็จะพยายามสร้างเม็ดเลือดทำให้กระดูกเปราะ แต่ฝัน ยังไม่มีอาการกระดูกเปราะเพราะไปพบแพทย์และเอาใจใส่ต่อสุขภาพ โรคเลือดทำให้ร่างกายอ่อนแอ และเติบโตไม่สมอายุ แล้วถ้าเหนื่อยมากๆ ร่างกายขาดเลือด หัวใจอาจจะวายได้ ตอนนี้การรักษาคือการเติมเลือด เป็นวิธีการรักษาที่พอช่วยแก้ปัญหาเรื่องเลือดที่จาง แล้วที่ฝันหยุดไป ตอนหนึ่งเทอมเพราะว่าไปพบคุณหมอผู้เชี่ยวชาญ เพื่อปรึกษาคุณหมอเรื่อง การผ่าตัดปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด หรือปลูกถ่ายไขกระดูก ด้วยความหวังว่าจะได้หายจากโรคเลือดที่เป็นอยู่ " ปลายฝันมองหน้าเอกนิ่งๆ ตรงๆ เหมือนจะดูอาการของเอก เอกอึ้ง และ เอื้อมมือมาจับมือปลายฝันช้าๆ เบาอย่าง ทนุถนอม

" คนๆนี้ดูสดใส ร่าเริง แข็งแรง มีกำลังใจ อีกทั้งยังฉลาด ทั้งๆที่สุขภาพของเธอไม่แข็งแรง เธอต่อสู้กับอะไรมาบ้างนะกว่าจะฝ่าฟันอุปสรรคมาถึงทุกวันนี้ ทั้งๆที่สดใส ร่าเริง เปี่ยมด้วยพลังและความสดชื่นอย่างนี้ เธอสามารถทนกับโรคภัยไข้เจ็บที่เบียดเบียนได้อย่างไร? ทั้งๆที่ไม่แข็งแรงอย่างนี้ เธอยังจะขอใช้ชีวิตธรรมดาๆอย่างปรกติที่สุดในมหาวิทยัย และยังทำอะไรได้หลายอย่างกว่าคนปรกติแบบเราอีกตั้งเยอะ เธอไม่ได้แตกต่างจากคนอื่นเลย รอยยิ้มของปลายฝันที่มีให้กับทุกคน ความสดใสและความเข้มแข็งที่สามารถมอบให้ตอน ดลหมดกำลังใจ และเศร้าหมองได้ ทั้งๆที่พวกเราเองน่าจะเป็นคนมอบความเข้มแข็งและกำลังใจ ตลอดจนพลังทั้งหมดแก่เธอมากกว่า " เอกคิด

" อะไรคะ เอก เงียบเชียว เอกเปลี่ยนไปนะ ทุกทีจะจ้อ สนุกตลอดเลยนี " ปลายฝันทักเมื่อเห็นเอกเงียบไป

" ปลายฝัน ต่อไปนี้นะ มีอะไรก็บอก เอกเถอะนะ เอกจะคอยดูแลฝันเอง เอกจะเป็นเพื่อน เป็นพลังให้กับฝัน เอกจะเป็นพลังความห่วงใย พลังความปรารถนาดี พลังความเข้มแข็ง พลังแห่งกำลังใจ และพลังแห่งรัก ที่จะคอยอยู่ข้างๆปลายฝันตลอดไปไม่ว่าปลายฝันจะทำอะไร มีความสุขหรือว่ามีความเศร้า เอกจะคอยดูแลฝันเอง " เอกพูดด้วยหน้าตาจริงจังกว่าทุกครั้งและด้วยหัวใจของเพื่อนที่รักเพื่อนอย่างจริงใจ " เอก..." ปลายฝันรู้สึกประทับใจในคำพูดของเอก ทันทีที่ได้ยิน ปลายฝันน้ำตาซึมด้วยความตื้นตันใจ กับคำพูดของเอกที่ไม่ใช่ถ้อยคำที่ถูกพูดขึ้นมาอย่างสวยหรู ไม่ได้ถูกพูดเพื่อเอาใจ มันพูดออกมาจากความเป็น " คน " ในตัวของเอกที่เปี่ยมไปด้วยความจริงใจที่สุด

" ตลอดชีวิต ฝัน ไม่เคยคิดว่า ฝันจะเป็นคนป่วย ฝันรู้ดีว่าจะต้องเข้มแข็ง และมีกำลังใจ ในการต่อสู้กับโรคภัยไข้เจ็บเอาใจใส่รักษาสุขภาพ ฝันต้อง อดทน เข้มแข็ง สดชื่น มีความสุขมองโลกในแง่ดีเสมอ และไม่ท้อถอย อีกทั้งต้องทำตัวเป็นประโยชน์เท่าที่ทำได้และขยันกว่าขึ้นอีก 2 เท่าเพราะเราสุขภาพไม่แข็งแรง แม้ร่างกายจะป่วย แต่ใจจะต้องไม่ป่วย แล้วฝันก็ทำตัวปรกติแข็งแรงตลอดมา ไม่ออกกำลังกายหักโหม อย่างว่ายน้ำเพื่อให้สุขภาพแข็งแรง เต็มที่กับชีวิต และอยากให้ทุกคนมีความสุขเวลาอยู่กับฝัน "

" แต่ พอฝันได้ยิน คำพูดของเอก ฝันไม่เคยคิดเลยว่าฝันจะได้ฟังคำพูดที่น่าประทับใจนี้จากใคร ได้ฟังคำพูดของเอก ฝันมีความสุขมีกำลังใจมากขึ้นกว่าเดิมอีก ขอบคุณนะคะเอก ที่ทำให้ฝันรู้สึกดีมากเลย"

" เอก ก็ดีใจ ที่ได้พบและรู้จักกับปลายฝันคนนี้ ดีมากเลยที่มีคนอย่างปลายฝัน ได้เข้ามาทำความรู้จักกับชีวิตที่ค่อนข้างไร้สาระ ของเอก "

" ต่อไปนี้ เอกจะ เรื่อยๆ เฉื่อยๆ ต่อไปไม่ได้แล้วล่ะ เอกต้องเป็นลูกผู้ชายที่มีคุณภาพกว่านี้ ขออนุญาตเริ่มต้นที่คนคอยดูแลปลายฝันละกันนะ " เอกพูดพร้อมกับชูนิ้วก้อยสัญญา

" อนุญาตเจ้าค่ะ " ปลายฝันเอานิ้วก้อยเกี่ยวรับ ต่อคำสัญญา

" ปลายฝันพักผ่อนเถอะ เอกกลับก่อนนะ " เอกพูดหลังจากได้ทักทายสวัสดีคุณพ่อและคุณแม่ของปลายฝัน คุณพ่อ คุณแม่ของปลายฝัน ขอบใจที่เอกได้ดูแลปลายฝัน อย่างดีและฝากปลายฝัน ให้เอกช่วยดูแล เอกก็รับคำอย่างตั้งใจ

" ปัง " ประตูที่เอกปิดสนิทหลังออกไป แต่ถึงจะมีความเงียบหลังจากที่ประตูปิด แต่ปลายฝัน กลับรู้สึกเป็นสุขอยู่ลึกๆ

ที่เอกมอบให้วันนี้ แล้วปลายฝันก็หลับตานอนอย่างเป็นสุข

" เห็นออกไปกับหนูเปี๊ยกตอนบ่ายๆ กลับซะมืดเลยนะ ไปทำไรกันมา สนุกมากๆล่ะสิไปเที่ยวกับหนูเปี๊ยก วันนี้ก็ปล่อยให้เราว่ายน้ำตามลำพัง ไม่มีคนจดสถิติให้ " ดลพูดขึ้นมาหลังจากเอกเปิดประตูเข้าถึงหอ

" ว่ายน้ำวันนี้ ไม่สนุกเลย ไม่ได้ว่ายน้ำแข่งกับหนูเปี๊ยก นี่เรารอเอกกับหนูเปี๊ยก ที่สระตั้งนาน ไม่มาซักที กลับมาเอาป่านนี้ไปเที่ยวที่ไหน ไม่รู้จักชวน ไม่อยากให้เราไปเป็นก้างขวางคอสินะ ไม่ต้องห่วงหรอก เราแค่ชอบดูหนูเปี๊ยกว่ายน้ำ ไม่ได้คิดมากอะไรเป็นพิเศษ ไม่ต้องหวงหรอกน่า "

" ดลนายน่ะ มันพวกหลงตัวเองอย่างร้ายกาจ เห็นแก่ตัว เอาแต่ใจตัวเอง คิดบ้างไหม ว่าโลกไม่ได้หมุนรอบตัวนายหรอกนะดล จะพูดจาจะทำอะไรหัดคิดถึงคนอื่นบ้าง" เอกพูดสวน

" เฮ้ย ไปกินรังแตนไหนมา อยู่ๆมาว่าเราเอาฉอดๆ " ดลหันมาหาเอกด้วยความหงุดหงิด

" เปล่า แค่ไปรู้อะไรมามากมาย ก็อย่างที่พูด โลกไม่ได้หมุนรอบตัวนาย นายน่ะ มันบ้า คิดแต่เอาชนะ "

" เอก นายเป็นไรไป ว่าเราปาวๆ เราเห็นแก่ตัว เอาแต่ใจตัวเองตรงไหน บอกมาสิ อย่ามาทำโมโหน่าเบื่อนะ " ดลเกิดอาการทนฟัง เอกว่าไม่ไหวเลย ตะเบ็งเสียงกลับ

" เรารู้ว่านายชอบว่ายน้ำ มีความมั่นใจเรื่องว่ายน้ำที่สุด แต่บางทีนายต้องใส่ใจกับคนอื่นบ้าง รู้จักคำว่าพ่ายแพ้ซะบ้าง ไม่ใช่จะแข่งเอาชนะอย่างเดียว นายอายที่จะแพ้ ไม่กล้ายอมรับ นายต้องการเอาชนะโดยลืมสนใจความห่วงใยของเพื่อนคนหนึ่งไปให้มีความสุขใช่ไหมล่ะ ที่ว่ายน้ำชนะปลายฝัน สดชื่นมาก อารมณ์ดี ภูมิใจนายโกรธนายพาลปลายฝัน เรื่องน้องมิ้นแฟนคลับ นายไม่รู้ว่าปลายฝันไม่สบายใจที่เห็นนายไม่ร่าเริง ปลายฝันเลยชวนกินขนมแล้วนายก็ยังไม่ร่าเริงเหมือนเดิม ปลายฝันจึงเลือกวิธีทำสิ่งที่นายชอบคือการว่ายน้ำ ปลายฝันไปหานายที่สระ เลือกที่จะว่ายน้ำกับนายให้นายหายโกรธ คืนดี ไปว่ายน้ำบ่อยๆ แข่งว่ายน้ำกี่รอบปลายฝันก็ยอมแข่งเอาใจนาย นายไม่ได้สังเกตเลยว่าปลายฝันไม่สบาย หรือเหนื่อยมากๆเวลาว่ายน้ำ นายดลบ้ามีความสุขที่ชนะว่ายน้ำ มีความสุขบนความทุกข์ของคนอื่น แต่ขอโทษ มีความสุขไปเถอะว่ายน้ำชนะคนป่วย " เอกพูดจบก็กระทืบเท้าเข้าห้องและปิดประตูแรงๆใส่หน้าดล

ดลได้ยินเอกพูดจึงสงสัยว่าว่ายน้ำชนะคนป่วย ก็เป็นห่วงปลายฝันแล้วเคาะประตูเรียก เอกทันทีอย่างร้อนรน ปัง!ปัง!ปัง!ปัง!ปัง! เสียงเคาะประตูรัวๆ

" เอกพูดให้จบนะ คนป่วยนี่ ปลายฝัน ปลายฝันป่วยเป็นอะไรหา... เฮ้ย...!ออกมาพูดให้จบ ปลายฝันไม่สบายเหรอ ตรงไหน เฮ้ยออกมาก่อนนนนน " ดลโวยวายแล้วเคาะประตูรัวมากขึ้น ปลายฝัน นึกถึงคำพูดทุกคำของเอก นึกขอบคุณพลังต่างๆ

" สนใจด้วยเหรอ? " เอกตะโกนข้ามห้องมา

" สนใจสิ ปลายฝันก็เพื่อนเรานี่ อย่าพึ่งประชดนะ เร็วมาพูดก่อน เฮ้ย...." ดลตอบ

" เป็นห่วงไหมล่ะ " เอกย้อนอีก

" ไอ้บ้า.....ห่วงสิวะ "

" อื้อ.....ทำไมล่ะ? ทำไมเป็นห่วง? ไม่ได้คิดมากอะไรเป็นพิเศษนี่ บอกมาไม่ใช่เหรอ? " เอกกวนอีกที

" เฮ้ย.....อย่ามากวนนะ ว่ายน้ำด้วยกันเกือบทุกวัน อดเป็นห่วงไม่ได้ ปลายฝันก็....."

" ก็อะไรล่ะ.....บอกมาตามตรง " เอกยิ้มพอใจ เหมือนจะรู้อะไรนิดๆแต่ยังไม่ชัวร์ ตะโกนข้ามห้องถามดล

" เออ.....ก็.....ก็.....น่ารักดี.....นี่นา " อาการเขินของดลเริ่มออก ดลพูดขึ้นมาแบบเขินสุดๆ

" ไม่ได้ยินเลยคร้าบบบบบบบบบ.... " เอกตะโกนตอบจริงๆ แล้วได้ยินที่ดลพูด

" ปลายฝันน่ารักดี ปลายฝันน่ารักดี จะให้บอกอีกม้ายยยยย.. ว่าถูกใจใช่เลย! " ดลตะโกนลั่นแบบไม่อาย ช่างมันไม่สนใจแล้ว...ร้อนใจมากกว่า

" ก็แค่นี่ " เอกยิ้ม แล้วก็เดินออกมายิ้มทะเล้นใส่

" ชอบเด็กเหรอไง ดล หนูเปี๊ยก หนูเปี๊ยก เหอๆๆ " เอกใช้คำถามแรกที่ดลเคยถามเอกไว้ตอนแย่งนมขวดกัน

" เฮ้ยย...อย่ามาล้อกันน่า แต่เราคงไม่ตอบหรอกว่า น่าสนใจดีนะ ฝันเขาดูเต็มที่กับทุกๆอย่างเลย เรียน กีฬา สดชื่นร่าเริง สนุกสนาน มี มนุษย์สัมพันธ์ดี "

" แต่เราจะตอบว่า ชอบปลายฝันว่ายน้ำ สวยดี เหมือนเงือก ก็จริงใจด้วย " ดลพูด

" เออ ไอ้บ้า ว่ายน้ำ อะไรก็ว่ายน้ำนะแก " เอกแซวต่อ

" ซีเรียสนะ แล้วหนูเปี๊ยกเค้าป่วยเป็นอะไรเหรอ โรคหัวใจรึไง? " ดลกลับมาขรึมซักให้ เอกตอบคำถามเดิม

" ก็ ไม่สบายเป็นโรคเลือด ชื่อว่า **โรคเลือดจางธาลัสซีเมีย** "

" หา!!!-------"ดลอึ้งไปซักพัก จึงซักถามเอกต่อ

" โรคเลือดที่ว่านี่ร้ายแรงไหม ใช่โรคเลือดที่เวลาเลือดออกมาจะไหลไม่หยุดรึป่าว "

" คือ เท่าที่เอกอ่านมานะ โรคที่ปลายฝันเป็น คือโรคเลือดชนิดหนึ่งที่ การสร้างสารฮีโมโกลบิน หรือ สารสีแดงในเม็ดเลือดน้อย เม็ดเลือดจึงมีลักษณะผิดปรกติแตกตัวง่าย ทำให้เกิดอาการซีดเลือดจางเรื้อรัง ไม่ใช่เลือดออกแล้วจะไหลไม่หยุด มันเป็นคนละชนิดกัน "

" แล้วปลายฝันเป็นโรคเลือดจางธาลัสซีเมียแล้ว อาการความรุนแรงของโรคเป็นแบบไหนล่ะ? "

" มีอาการเห็นได้ชัดแบ่งเป็น **4** กลุ่มโรค คือ **ฮีโมโกลบินบาร์ทไฮดรอพส์ฟิทัลลิส [Hb Bart's hydrops fetalis]** นี่

จะเป็นชนิดที่รุนแรงที่สุด จะเสียชีวิตทันทีหลังคลอด เสียชีวิตในครรภ์ หรือหลังคลอดเล็กน้อย ทำให้ครรภ์มารดาเป็นพิษ "

" อ่า..งั้นก็อันตรายแย่เลยสิ ทั้งแม่และเด็ก " ดลรำพึง

" ใช่ ชนิดของปลายฝัน เป็นชนิด ที่ **2** คือ **เบต้า-ธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี (B-thalassemia/Hb E)** คือ ปลายฝันจะเริ่มมีอาการตั้งแต่เริ่มขวบปีแรก หรือช้ากว่านั้น อาการจะรุนแรง อ่อนเพลีย ซีด ท้องป่อง ม้ามกับตับโต อย่างปลายฝันน่ะ ผ่าตัดม้ามไปแล้ว แล้วอย่างปลายฝัน ต้องเติมเลือดทุกเดือน รับเลือดบ่อยๆ ทำให้ธาตุเหล็กอาจจะเกิน นอกจากนี้ทำให้ผิวคล้ำเพราะธาตุเหล็กเยอะเกิน หากเหนื่อยมากจะเกิดอาการหัวใจล้มเหลว "

" แต่เท่าที่เห็น ปลายฝันเค้าก็ไม่ได้ซีดมาก พุงก็ไม่ได้ป่อง แล้วก็ผิวไม่คล้ำแถมแข็งแรงอีกต่างหากว่ายน้ำไวด้วย "

" ก็ปัจจุบันนี้ วิทยาการแพทย์ก้าวหน้า การดูแลรักษาโรคทันท่วงทีและการเอาใจใส่สุขภาพอย่างดีของผู้ป่วย ประกอบกับกำลังใจทำให้ผู้ป่วยสามารถใช้ชีวิตปรกติและแข็งแรงได้ อย่างปลายฝันเค้าได้รับการเติมเลือดสม่ำเสมอ และฉีดยาขจัดธาตุเหล็กทุกวัน ทำให้ปริมาณธาตุเหล็กในร่างกายไม่สูงเกินไป ส่วนการว่ายน้ำออกกำลังกาย อย่างไม่หักโหม ทำให้สุขภาพแข็งแรงแต่ดลน่ะ นายชวนปลายฝันว่ายน้ำเหนื่อยมาก...น่านะ อย่างวันนี้ปลายฝันก็เกือบทรุด ต้องนอนเติมเลือดเลย "

" อือ เราผิดไปแล้วจริงๆ เราไม่เคยสังเกตใครเลย เราสนใจแต่ว่ายน้ำและเรื่องการแข่งเอาชนะทุกคน จนลืมใส่ใจกับเรื่องอื่นๆ ไป....."

" ไม่เป็นไรหรอก ปลายฝันต้องเข้าใจแน่ ดล "

" ตะกี้ นานบอกว่ามี 4 ชนิด(กลุ่ม) นายยังบอกไม่หมดน่ะ?.. มีแบบไหนอีกบ้าง "

" ชนิดที่ **3** คือ **โฮโมซัยกัสเบต้า-ธาลัสซีเมีย [Homozygous B thalassemia]**

" ชนิดที่ **4** คือ **ฮีโมโกลบินเอ็ช [Hb H disease]** ส่วนใหญ่จะเป็นชนิดที่ไม่รุนแรงมาก ซีดน้อย ตัวเหลืองซีดแต่หากป่วยเป็นโรคติดเชื้อจะมีอาการซีดเร็วทรุดหนักทำให้หัวใจวายได้ "

" เฮ่อ.....ฟังเรื่องโรคภัยไข้เจ็บแล้วไม่ค่อยสบายใจเลย ยิ่งคนที่เรารักป่วยยิ่งไม่สบายใจ ไม่อยากฟังเลยนะ " ดลถอนหายใจ

" เรื่องความเจ็บป่วยนี่เป็นเรื่องธรรมชาติ ที่เลี่ยงไม่ได้ แต่เมื่อเรารู้แล้ว เราควรคอยเอาใจช่วยเค้าให้ต่อสู้กับโรคภัยไข้เจ็บ คอยดูแลและให้กำลังอยู่เคียงข้างเค้าให้มากที่สุด "

" ใช่ คนป่วยน่ะ ต้องการกำลังใจ และความห่วงใย เราควรที่จะคอยให้กำลังใจ ให้ความหวัง ให้ดีที่สุด " ดลพูด เอกยิ้มด้วยความสุข เพราะคำพูดเหล่านั้น เอกได้พูดให้ปลายฝันฟังไปหมดแล้ว

วันรุ่งขึ้น ดลกับเอก รอปลายฝันที่หน้าประตูมหาวิทยาลัย หลังจากรถยนต์ของปลายฝัน ขับมาถึงประตูโรงเรียน ปลายฝันแปลกใจเล็กๆ ที่เห็นดลและเอกมารอ ดลยิ้มให้ปลายฝัน ส่วนเอกโบกมือหย็อยๆ อย่างสดชื่น ปลายฝันลงมาจากรถ เอกรีบหยิบกระเป๋าของปลายฝันมาถือให้ ส่วนดลจับมือปลายฝันเบาๆ ปลายฝันประหลาดใจ แต่ก็อมยิ้มด้วยความสุข

" อะไรกันนี่ ชายหนุ่มสองคนกำลังทำตัวเหมือน บอดี้การ์ดเลย " ปลายฝันเปรยขึ้น

" ไม่ใช่แค่บอดี้การ์ดน้า...เป็นผู้ช่วยดูแลคนป่วยที่ซ่าส์ จนเกือบทรุดเลย ต่อไปนี้จะดูแลดีๆ ไม่ให้ทำอะไรเกินตัวเด็ดขาด " ดลพูด พร้อมกับบีบมือปลายฝันเบาๆ

" ดูแฮะ สงสัยจะขัดขืนไม่ได้แล้ว ฮิๆ " ปลายฝันล้อ พร้อมกับขำ เอกเดินหอบกระเป๋าขำๆ เพราะเขารู้ดีที่สุดว่า เขาจะมอบ **พลังความห่วงใย พลังความปรารถนาดี พลังความเข้มแข็ง พลังแห่งกำลังใจ และพลังแห่งรัก ด้วยหัวใจของเพื่อนที่รักเพื่อนอย่างจริงใจ** ให้กับปลายฝันตลอดไป ตั้งแต่คืนที่เขาสัญญากับปลายฝันแล้ว ไม่ว่าผู้หญิงตัวเล็กๆที่แสนบอบบาง แต่แสนเข้มแข็งคนนี้จะเจออะไร จะผ่านอะไรมาหรือมีความทุกข์อะไร เขากับเพื่อนที่ห่วงใยเธอคนนี้เองจะคอยช่วยปัดเป่าสิ่งเหล่านั้นเอง.....

จากใจผู้เขียน

น.ส.กนกวรรณ กาแก้ว

willow_key@hotmail.com

86 หมู่16 ซอยสายลมจอย

อ.เมือง จ.ลำปาง 52100

ขวัญเป็นผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ชนิด เบต้า-ธาลัสซีเมีย /ฮีโมโกลบินอี (B-thalassemia/Hb E) ค่ะการดูแลรักษาตัวเอง คือการให้เลือดทุกเดือนและฉีดยาขจัดธาตุเหล็กอย่างสม่ำเสมอ และมีชีวิตที่สดใสมีกำลังใจ แรงบันดาลใจในการเขียนเรื่องนี้ เพราะต้องการให้ผู้อ่านได้เห็นว่า ผู้ป่วยธาลัสซีเมียสามารถมีชีวิตที่มีคุณภาพ สดใส แข็งแรงได้ และทำอะไรได้มากกว่าคนที่สุขภาพแข็งแรงอีกตั้งเยอะถ้าใจสู้ตัวละครปลายฝัน จึงเป็นตัวละครที่ผู้ป่วยทุกคนสามารถเป็นได้ หากมีความพยายามและตั้งใจรวมทั้งมีกำลังใจที่เข้มแข็ง อย่างปลายฝันค่ะ อยากให้เพื่อนที่ป่วย กล้าบอกเพื่อนๆ ได้อย่างเต็มปากว่าเราไม่แข็งแรงและเป็นโรคอะไร เพื่อเพื่อนๆ จะได้คอยช่วยเหลือให้กำลังใจและเข้าใจในตัวของเรามากขึ้น โรคเลือดจางธาลัสซีเมียไม่ใช่เรื่องที่น่าอายค่ะ ส่วนดลกับเอกนี่ขวัญเชื่อแน่ๆ ว่าเพื่อนๆต้องอยากมีเพื่อนแบบดลกับเอกแน่นอน ที่คอยเอาช่วยให้ กำลังใจปลายฝัน และเราก็สามารถมีเพื่อนที่วิเศษที่สุดอย่างดลกับเอก ถ้าเราเป็นคนสดใส ร่าเริงเป็นคนดีมีคุณภาพ ขวัญเชื่อว่า เพื่อนๆจะต้องสามารถมีเพื่อนอย่างเอกและดล ได้แน่นอนนอนค่ะ....

คำถาม..@..คำตอบ

ปัญหาธาลัสซีเมีย

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง วรวรรณ ตันไพจิตร

เชิญชวนร่วมสนุกตอบคำถามเกี่ยวกับธาลัสซีเมีย หลังจากอ่านบทความข้างล่างนี้แล้ว ร่วมกับบทความในจุลสารฉบับก่อนๆ หากมีข้อสงสัยประการใด ติดต่อสอบถามไปได้ที่มูลนิธิฯ หรือกองบรรณาธิการ

การป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมีย

โรคธาลัสซีเมียเป็นโรคทางพันธุกรรมที่พบมากในประเทศไทย ผู้ที่เป็นโรคมีอาการเรื้อรังและรักษายาก เป็นปัญหาต่อสุขภาพทั้งกายและใจอย่างมาก การรู้จักโรคนี้และเข้าใจแบบแผนการถ่ายทอดทางพันธุกรรม จะทำให้ท่านเห็นความสำคัญและสนใจที่จะมีส่วนร่วมในการควบคุมป้องกันโรค ตามที่กล่าวแล้วว่า ผู้เป็นโรค คือ ผู้ที่ได้รับยีนผิดปกติมาจากทั้งบิดาและมารดาซึ่งเป็นโรค หรือ เป็นพาหะ และพาหะคือ คนแข็งแรงปกติ แต่มียีนธาลัสซีเมียอยู่หนึ่งยีน ยีนที่คู่กันอีกหนึ่งยีน ปกติการตรวจพาหะสามารถเริ่มจากการตรวจกรองด้วยวิธีง่ายๆ จะคัดเอาผู้ที่ไม่เป็นพาหะธาลัสซีเมียชนิดสำคัญออกไปได้ โดยให้ผลเป็นลบ ถ้าผลเป็นบวก จึงตรวจต่อโดยการตรวจเลือดโดยวิธีพิเศษ* จะบอกได้ว่าผู้ใดปกติ ผู้ใดเป็นโรค ผู้ใดเป็นพาหะ และเป็นพาหะชนิดใด ฉะนั้นต้องตรวจเลือดโดยวิธีพิเศษจึงจะทราบแน่นอน

* ตรวจเลือดโดยวิธีพิเศษ คือ การตรวจเลือดโดยเฉพาะเจาะจง เพื่อหาภาวะแฝง (พาหะ) และโรคธาลัสซีเมีย ทำได้ที่โรงพยาบาลของมหาวิทยาลัย โรงพยาบาลศูนย์ และโรงพยาบาลเอกชนบางแห่ง

ใครบ้างที่จะเป็นพาหะของโรคธาลัสซีเมีย

1. คนทั่วไปมีโอกาสจะเป็นพาหะ หรือมียีนของธาลัสซีเมียชนิดใดชนิดหนึ่งถึงร้อยละ 30-45

2. ชายหญิงที่มีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียอย่างน้อยต้องเป็นพาหะ คือต้องมียีนของธาลัสซีเมีย

3. พี่ น้อง หรือญาติของผู้เป็นโรคธาลัสซีเมีย หรือพาหะของโรคธาลัสซีเมีย มีโอกาสที่จะมียีนธาลัสซีเมียมากกว่าคนทั่วไป

ใครบ้างที่อาจมีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย

คู่สามีภรรยาที่เคยมีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียมาก่อน หรือคู่สามีภรรยาที่มียีนธาลัสซีเมียพวกเดียวกันดังที่ได้กล่าวมาแล้วจะเห็นได้ว่าโดยสรุป ควรมีการตรวจเลือดคู่สมรสที่วางแผนจะมีลูก อาจตรวจคนเดียวก่อน หากเป็นพาหะของธาลัสซีเมีย หรือมียีนธาลัสซีเมียต้องตรวจคู่สมรสอีกฝ่ายหนึ่ง หากคู่สมรสเป็นพาหะของธาลัสซีเมียพวกเดียวกัน ถ้ามีลูกก็มีอัตราเสี่ยงในการเป็นโรคดังที่เคยกล่าวแล้ว แพทย์จะให้คำอธิบายถึงอัตราเสี่ยง และความรุนแรงของโรคในลูก ทางเลือกของคู่สมรสที่มีอัตราเสี่ยงในการมีลูกเป็นโรคชนิดที่รุนแรงคือ

1. ไม่มีลูกของตนเองโดยคุมกำเนิดหรือทำหมัน
2. ยอมเสี่ยงที่จะมีลูกที่เป็นโรค
3. ตรวจทารกในครรภ์ว่าเป็นโรคหรือไม่
4. การผสมเทียมจากไข่ของหญิงและเชื้ออสุจิของชาย ร่วมกับการวินิจฉัยตรวจโรคตัวอ่อน ก่อนนำไปฝังตัวในมดลูกก่อนการตั้งครรภ์ (Preimplantation) จะทำให้สามารถเลือกทารกที่ไม่เป็นโรคได้ เป็นโครงการในอนาคต ปัจจุบันในประเทศไทยคณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ทำสำเร็จแล้วปัจจุบันด้วยภาวะทางเศรษฐกิจและสังคม ครอบครัวส่วนใหญ่มักวางแผนที่จะมีบุตรน้อยอยู่แล้ว จึงควรมีบุตรที่สุขภาพสมบูรณ์ด้วย

การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์

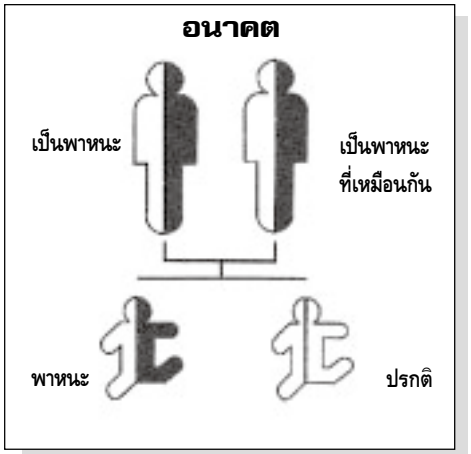
สำหรับการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ต้องทำแต่เนิ่นๆ เพราะการยุติการตั้งครรภ์จะปลอดภัยกว่า ถ้าอายุครรภ์น้อยในคู่สมรสที่มีความเสี่ยงที่จะมีลูกเป็นโรคถ้าเป็นไปได้ควรปรึกษาแพทย์ เพื่อวางแผนการตรวจวินิจฉัยทารกไว้ตั้งแต่ก่อนตั้งครรภ์ การวินิจฉัยทารกอาจทำได้โดยการตรวจเลือดทารกเพื่อดูชนิดของฮีโมโกลบิน หรือตรวจดีเอ็นเอ (DNA) คือ ตรวจยีนของธาลัสซีเมีย สำหรับเบต้าธาลัสซีเมียในประเทศไทยมีประมาณ 30 ชนิด ฉะนั้นในกรณีของเบต้าธาลัสซีเมียแพทย์จะตรวจเลือดของคู่สมรส ดูรายละเอียดของความผิดปกติของยีนธาลัสซีเมีย เพื่อวางแผนในการติดตามดูยีนผิดปกตินี้ในทารกในครรภ์ ควรตรวจกับสูติแพทย์ว่าตั้งครรภ์จริง แพทย์จะคาดคะเนอายุครรภ์จากประวัติ และการตรวจครรภ์ด้วยเครื่องมือคลื่นเสียงความถี่สูง (Ultrasound) และจะนัดตรวจวินิจฉัยทารกในเวลาที่เหมาะสม เนื้อเยื่อที่ใช้วินิจฉัยทารก คือ ชิ้นรก เซลล์ในน้ำคร่ำ หรือเลือดจากสายสะดือทารก ขึ้นอยู่กับวิธีที่จะใช้วินิจฉัยและอายุครรภ์

1. การตรวจชิ้นรก แพทย์สามารถตัดชิ้นรกผ่านทางช่องคลอดหรือผ่านหน้าท้องของมารดานำไปสกัดดีเอ็นเอ (DNA) เพื่อตรวจดูยีนธาลัสซีเมียเปรียบเทียบกับผลการตรวจในบิดา-มารดา ทำให้สามารถวินิจฉัยทารกได้ ข้อดีของวิธีนี้คือ สามารถทำได้ตั้งแต่อายุครรภ์น้อยในไตรมาสแรก (3 เดือนแรกของการตั้งครรภ์) คือ ประมาณสัปดาห์ที่ 9 ขึ้นไป

2. การตรวจเซลล์ในน้ำคร่ำ นิยมเจาะดูดผ่านทางหน้าท้องของมารดาสามารถเจาะได้ตั้งแต่อายุครรภ์ 9-14 สัปดาห์ แต่นิยมเจาะในไตรมาสที่ 2 ระหว่างอายุครรภ์ 16-18 สัปดาห์ นำเซลล์จากน้ำคร่ำไปวินิจฉัยทารกโดยการตรวจในระดับดีเอ็นเอ (DNA) เช่นกัน

3. การตรวจเลือดทารก โดยการเจาะดูดเลือดทารกจากสายสะดือบริเวณที่อยู่ชิดกับรกผ่านทางหน้าท้องของมารดา อาศัยเครื่องคลื่นเสียงความถี่สูงช่วยชี้นำ นำเลือดทารกที่ได้มาตรวจวินิจฉัยดูชนิดของฮีโมโกลบินโดยตรง และ/หรือ นำมาตรวจดีเอ็นเอ (DNA) เพื่อดูยีนของธาลัสซีเมียก็ได้ วิธีนี้สามารถทำได้ตั้งแต่อายุครรภ์ 17 สัปดาห์ขึ้นไปจนถึงครรภ์ครบกำหนด เช่น ในการวินิจฉัยทารกบวมน้ำที่เป็น ฮีโมโกลบินบาร์ตส์ไฮดรอพส์ ฟิทัลลิส (ซึ่งเป็นแอลฟ่าธาลัสซีเมียและมีความรุนแรงที่สุด) ซึ่งสามารถตรวจวินิจฉัยได้รวดเร็วจากการตรวจดูชนิดของฮีโมโกลบิน หรือกรณีที่มารดามาตรวจช้า อายุครรภ์ค่อนข้างมาก บางสถาบันนิยมใช้วิธีนี้ในการวินิจฉัยทารกมากกว่าวิธีอื่น

การตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ตรวจได้หลายโรค ฉะนั้นหากมีข้อบ่งชี้เช่น หญิงตั้งครรภ์สูงอายุ นอกจากโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงแล้วอาจมีอัตราเสี่ยงของโรคอื่นๆ แพทย์อาจพิจารณาเป็นรายๆ ไปในการตรวจภาวะผิดปกติหรือโรคอื่นๆ เช่น โรคกลุ่มอาการดาวน์ให้ไปด้วย ประเทศไทยมีการดำเนินการโครงการควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงอย่างจริงจังมาตั้งแต่ พ.ศ. 2539 เริ่มดำเนินการในโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย ร่วมกับกระทรวงสาธารณสุข และต่อมามีโครงการเช่นนี้ในทุกภาคของประเทศ ที่ดำเนินโครงการโดยหน่วยงานในสังกัดของกระทรวงสาธารณสุข และ/หรือ ร่วมกับโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยได้มีส่วนสำคัญในการผลักดันเรื่องการควบคุมป้องกัน โรคธาลัสซีเมีย และรัฐบาลได้บรรจุสิทธิประโยชน์ของหญิงมีครรภ์ให้ได้รับการตรวจกรองธาลัสซีเมียตามโครงการประกันสุขภาพถ้วนหน้า ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2544 เมื่อตรวจกรองและตรวจวินิจฉัยหญิงที่มาฝากครรภ์แล้วจะมีการตรวจยืนยันต่อ ถ้าเป็นพาหะต้องตรวจสามีด้วย ทำให้พบคู่เสี่ยงที่อาจมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ซึ่งการตรวจทารกในครรภ์จะให้การวินิจฉัยทารกได้



ขณะนี้มีข้อสังเกตว่า ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มารับการตรวจโรคในโรงพยาบาลใหญ่ๆ ลดลง โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ป่วยชนิดอาการรุนแรง คาดว่าส่วนหนึ่งจะเป็นผลของการดำเนินการควบคุมป้องกันโรคดังกล่าว

คำถาม ทำไมโรคธาลัสซีเมีย จึงสำคัญและชาวไทยควรรู้จัก

คำตอบ เพราะคนไทยเป็นโรคนี้กันมาก (ประมาณ 600,000 คน) เนื่องจากประชากรไทยมีพันธุกรรมของโรคนี้ (เป็นพาหะ) กันมากถึงร้อยละ 40 ถ้าพาหะมาแต่งงานกันจึงเสียงต่อการมีลูกเป็นโรคนี้ และผู้เป็นโรค ส่วนหนึ่งอาการซีดรุนแรงมาก ถ้าไม่ได้รับการรักษามักเสียชีวิตในวัยเด็ก

คำถาม ดิฉันสุขภาพแข็งแรงดี ไม่เคยมีประวัติโรคซีดในครอบครัว อาจเป็นพาหะได้หรือไม่

คำตอบ อาจเป็นพาหะได้ แม้จะไม่มีประวัติของโรคในครอบครัว และพาหะไม่มีลักษณะผิดปกติใดๆ คนไทยเป็นพาหะมากถึง 4 คน ใน 10 คน ฉะนั้นท่านก็อาจเป็นพาหะได้เช่นกัน

คำถาม ดิฉันเคยตรวจเลือดหลายครั้ง ไม่มีเชื้อไวรัสตับอักเสบบี และไม่ซีด จะแต่งงานต้องตรวจเลือดอีกไหม

คำตอบ การตรวจเลือดที่ทำแล้วไม่ได้รวมการตรวจเรื่องธาลัสซีเมีย ถ้าจะตรวจต้องบอกความจำนงว่าขอตรวจเลือดดูว่าเป็นพาหะธาลัสซีเมียหรือไม่ เพื่อวางแผนการแต่งงานและการมีบุตร

คำถาม โดยทั่วไปก่อนแต่งงานคู่สมรสควรตรวจเลือดดูอะไรบ้าง

คำตอบ ตรวจเกี่ยวกับธาลัสซีเมีย ตับอักเสบบี ซิฟิลิส เอดส์

คำถาม เพื่อนของผมมีหลานเป็นโรคซีด ตาเหลือง ม้ามโต ต้องให้เลือดบ่อยๆ เพื่อนมีลูกแล้ว 2 คน แข็งแรงดี อยากมีลูกอีก 1 คน จะแน่ใจได้หรือไม่ว่าลูกคนที่ 3 จะแข็งแรง ไม่เป็นโรคซีดแบบญาติ

คำตอบ การมีลูกแข็งแรงปกติ ไม่ได้เป็นหลักประกันว่าลูกคนต่อๆ ไปจะแข็งแรงและไม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย (ควรทบทวนความรู้ในจุลสารฉบับกันยายน-ธันวาคม 2549 หน้า 20-23) จะแน่ใจว่าลูกจะไม่เป็นโรค ต้องตรวจบิดา และ/หรือ มารดาว่าเป็นพาหะและเป็นคู่เสี่ยงหรือไม่

คำถาม ดิฉันได้ตรวจเลือด แพทย์บอกเลยว่าเป็นพาหะธาลัสซีเมีย ตรวจสามีแล้วด้วย พบว่าเป็นพาหะเช่นเดียวกัน แพทย์จะไม่ตรวจลูกในท้องให้ เพราะลูกจะไม่ซีด ไม่เป็นโรค แต่ดิฉันอยากให้ตรวจเพื่อความมั่นใจ

คำตอบ การตรวจทารกในครรภ์ แม้ว่าจะทำได้หลายวิธีและค่อนข้างปลอดภัย แต่ถ้าไม่มีข้อบ่งชี้ (เช่น ทารกอาจเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง หรือแม่อายุมากลูกอาจเป็นโรคกลุ่มอาการดาวน์ เป็นต้น) แพทย์จะหลีกเลี่ยงการตรวจ เพราะไม่จำเป็น ภาวะแทรกซ้อนของการตรวจ แม้จะน้อยก็อาจพบได้ กรณีของคุณ ถ้ายังสงสัยไม่แน่ใจควรขอให้แพทย์อธิบายเพิ่มเติมให้มั่นใจ การที่พ่อ-แม่ เป็น

พาหะทั้งคู่ ลูกอาจเป็นโรคชนิดไม่รุนแรง (ซึ่งบางชนิดไม่มีอาการผิดปกติเลย) ชนิดรุนแรง หรือไม่เป็นโรคก็ได้ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับชนิดพาหะที่คู่สามีภรรยาเป็นอยู่ ซึ่งจากการตรวจเลือดโดยละเอียดจะบอกได้ ฉะนั้นถ้าลูกไม่เสี่ยงในการเป็นโรคชนิดรุนแรง และในกรณีของคุณ แพทย์พยากรณ์ว่าลูกจะแข็งแรง แม้ว่าพ่อ-แม่ จะเป็นพาหะทั้งคู่ จึงไม่คุ้มหรือไม่มีประโยชน์ที่จะตรวจ

คำถาม ดิฉันกำลังจะไปฝากครรภ์ (ครรภ์ 2 เดือน) อยากขอตรวจลูกเรื่องโรคธาลัสซีเมียด้วย จะต้องมีค่าใช้จ่ายเท่าใด

คำตอบ ปัจจุบันกระทรวงสาธารณสุข ได้สนับสนุนให้ดำเนินการ **"โครงการควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมีย"** โดยกำหนดให้สถานฝากครรภ์ทุกระดับในสังกัดให้บริการตรวจหญิงมีครรภ์ ว่าเป็นพาหะธาลัสซีเมียหรือไม่ ถ้าไม่เป็นพาหะ หญิงนั้นไม่เสี่ยงที่จะมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมีย จึงไม่ต้องตรวจอะไรเพิ่มเติม แต่ถ้าเป็นพาหะต้องตรวจสามีด้วย แพทย์จะให้คำแนะนำปรึกษาต่อ การตรวจทารกในครรภ์จะทำต่อ เมื่อทารกนั้นเสี่ยงต่อการเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงเท่านั้น ค่าใช้จ่ายในขั้นตอนต่างๆ รวมทั้งการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ โรงพยาบาลที่ให้บริการสามารถเบิกจากกรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุขได้ จึงเป็นสิทธิประโยชน์ของหญิงมีครรภ์ตามโครงการประกันสุขภาพถ้วนหน้า ทั้งนี้เพื่อ **"เด็กไทยแข็งแรงและไม่เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง"**

คำถาม ถ้าทั้งพ่อและแม่เป็นพาหะ และแพทย์แจ้งว่าเสี่ยงต่อการมีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงถึง 1 ใน 4 อยากจะขอให้แพทย์ช่วยให้มีบุตรที่ไม่เป็นโรคนี้ ทำได้หรือไม่ ที่โรงพยาบาลใดและค่าใช้จ่ายเท่าไหร่

คำตอบ มีบทความเรื่อง "การวินิจฉัยทางพันธุศาสตร์ภายนอกร่างกาย สำหรับธาลัสซีเมีย" (ในจุลสารฉบับกันยายน-ธันวาคม 2548 หน้า 9-10) อย่างละเอียด ขอให้คุณอ่านบทความนี้ ถ้าไม่มีจุลสารฉบับนี้ติดต่อขอได้ที่มูลนิธิฯ หลักการและขั้นตอนคือ ให้ฮอร์โมนกระตุ้นรังไข่มารดา ให้มีการตกไข่เป็นจำนวนมาก นำไข่มาผสมกับอสุจินอกร่างกาย ซึ่งไข่ที่ผสมแล้วจะเจริญเป็นตัวอ่อน ตรวจตัวอ่อน

และเลือกเซลล์ที่ปกติ แล้วจึงนำไปใส่ในโพรงมดลูกให้เจริญเป็นทารกปกติไม่เป็นโรคต่อไป ขอเรียนว่าปัจจุบันทำได้แล้วแต่ขั้นตอนค่อนข้างยุ่งยากดังกล่าวแล้ว และมีค่าใช้จ่ายสูง ซึ่งแต่ละรายอาจแตกต่างกัน แพทย์ไทยที่ประสบความสำเร็จสามารถทำได้แล้วเป็นครั้งแรกที่คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ คุณควรปรึกษาแพทย์ที่คุณฝากครรภ์ ขอคำแนะนำ ปรึกษาหารือกัน โดยพิจารณาปัจจัยต่างๆ ร่วมด้วย

คำถาม ภาพที่เห็นในบทความข้างบนเขียนว่า **"อนาคต"** ท่านลองตอบดูเองว่ามีความหมายอย่างไร

ขอเชิญท่านที่ตอบคำถาม ตรวจผลแล้วแจ้งผลการตอบไปที่กองบรรณาธิการด้วย เราจะพิจารณามอบรางวัลให้จำนวนงวดละ 5 ท่านหากท่านมีข้อสงสัยหรือข้องใจคำเฉลย หรือมีปัญหาอื่นๆ มีข้อเสนอแนะใดๆ โปรดติดต่อไปที่กองบรรณาธิการหรือที่มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย **www.thalassemia.or.th** เรามีคำตอบ

ชื่อผู้ตอบ.....อายุ.....ปี.....

อาชีพ.....โทรศัพท์.....

E-mail address.....

ติดต่อทางไปรษณีย์ที่.....

ประกวดคำขวัญเรื่องการส่งเสริมการป้องกัน และควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

ชื่อ..... นามสกุล..... วันที่.....

ที่อยู่ติดต่อได้.....

โทรศัพท์ : ทำงาน..... ที่บ้าน..... มือถือ..... อาชีพ.....

คำขวัญที่ส่งเข้าประกวด

1.....

.....

2.....

.....

จุลสารชมรมโรคโลหิตจาง ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ปีที่ 15 ฉบับที่ 2 ประจำเดือน พฤษภาคม - สิงหาคม 2549 Vol. 15 , No. 2, May - August 2006

● ชื่อ :

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

(Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand)

● เจ้าของ :

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยในพระอุปถัมภ์ พระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ

(Thalassemia Foundation of Thailand)

● สำนักงานมูลนิธิฯ :

ตึกอานันทมหิดล ชั้นที่ 6 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700

โทรศัพท์ 0-2419-8329, โทรสาร 0-2412-9758

Website: www.thalassemia.or.th

e-mail: thalassemia_tft@hotmail.com

● Office :

Department of Pediatrics, Siriraj Hospital

Bangkok, 10700 Thailand

Website: www.thalassemia.or.th

e-mail: thalassemia_tft@hotmail.com

● วัตถุประสงค์ :

1. ส่งเสริมเผยแพร่ความรู้โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ ผู้ป่วย ผู้ปกครองและประชาชน
2. สร้างความสัมพันธ์อันดี ระหว่างสมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ ทั้งนี้บทความต่างๆที่ลงพิมพ์ต้องไม่เกี่ยวข้องกับการเมือง หรือขัดต่อระเบียบศีลธรรมอันดีงาม

● กำหนดออกหนังสือ :

ทุก 4 เดือน มกราคม พฤษภาคม กันยายน ปีละ 3 เล่ม

กำหนดฉบับ ปฐมฤกษ์ 8 พฤษภาคม 2548 (วันธาลัสซีเมียโลก)

● ที่ปรึกษา :

ศ. พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา

คุณสายพิณ พหลโยธิน

ศ. พญ.ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา

ศ. พญ.ท่านผู้หญิงเพ็ญศรี ภู่ตระกูล

ศ. นพ. สุทัศน์ ฟู่เจริญ

● บรรณาธิการ

รศ. นพ.กิตติ ต่อจรัส

● กองบรรณาธิการ :

ศ. พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร

ศ. พลโทหญิง พญ.ทิพย์ ศรีไพศาล

รศ. นพ.นพดล ศิริธนารัตนกุล

รศ. นพ.ธันยชัย สุระ

รศ. พญ.ปราณี สุจริตจันทร์

รศ. นพ.อิศรางค์ นุชประยูร

รศ. นพ.วิชัย ประยูรวิวัฒน์

● สำนักงานจุลสาร :

หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า อาคารพัชรกิติยาภา ชั้น 8 เลขที่ 315 ถนนราชวิถี เขตราชเทวี กรุงเทพฯ 10400

โทร 0-2354-7600-26 ต่อ 94143, โทรสาร 0-2644-8990

e-mail: kittitcr@access.inet.co.th

Website: www.thalassemia.or.th

ประชุมวิชาการ

ยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน

ที่ โรงแรม Sheraton Grande Laguna ภูเก็ต

17-19 มี.ค. 49

ประชุมวิชาการ

นานาชาติเกี่ยวกับธาลัสซีเมีย

ที่ เมืองตูไบ 7-10 ม.ค. 48

สนับสนุนการพิมพ์โดย

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ตึกอานันทมหิดล ชั้นที่ 6 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700
โทรศัพท์ 0-2419-8329, โทรสาร 0-2412-9758
E-mail: thalassemia_th@hotmail.com
Website: www.thalassemia.or.th

NOVARTIS **บริษัทโนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด**
ผู้แทนจำหน่ายผลิตภัณฑ์ Desferal