



จุลสารชั้นรมย์โรคโลหิตจางราชสัชเมียแห่งประเทศไทย

Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand

ปีที่ 16 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม-เมษายน 2550 ISSN 1513-413X Vol.16 No1 January-April 2007



๘๔ ปี

ศ.เกียรติคุณ

พญ.คุณหญิง สุคลาคร ตุ้ยจินดา

"ชีวิตที่เปี่ยมสุข และมีคุณค่า"

๘๔
ปี

กุมภาพันธ์

งานแสดงมุทิตาจิต ๔๔ ปี
ศ.เกียรติคุณ พญ.คุณหญิง สุดสาคร ตู้จินดา

วันพุธที่ ๒๘ พฤษภาคม ๒๕๕๘



ผลการประกวดคำขวัญ

เพื่อส่งเสริมการป้องกันและควบคุมโรคโลทิตจากชาลส์เมีย

โครงการพัฒนาระบบสุขภาพสำหรับชาลส์เมีย คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล
ประกาศผลคำขวัญ วันที่ 8 กรกฎาคม 2548

ผลการประกวดคำขวัญ

เพื่อส่งเสริมการป้องกันและควบคุมโรคโลทิตจากชาลส์เมีย

โครงการพัฒนาระบบสุขภาพชาลส์เมีย คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล
ประกาศผลคำขวัญ วันที่ 7 มีนาคม 2546

รางวัลที่ 1 นายสาโรจน์ กิจเพชร

ชาลส์เมียโรคเลือดจาง มีหนทางป้องกันได้
คิดมีบุตรอย่างใจ พากันไปตรวจเลือดพลัน

รางวัลที่ 2 คุณพีไสววรรณ เล็กเจริญ

"ชาลส์เมีย" ป้องกันได้ ช่วยใจไปตรวจเลือด

รางวัลที่ 3 คุณอัญญาภรณ์ กันธนาณี

ลดความเสี่ยง หลีกเลี่ยงความสูญเสีย[†]
ตรวจชาลส์เมียก่อนมีลูก

รางวัลชมเชย 5 รางวัล

1. นางสาวภารพรรณ สังฆสกุล

"ชาลส์เมีย" โรคที่ป้องกันได้ ถ้าขวนขวยหาความรู้วิธีษา本身
พอกับเมอยาช้าห้ามรีรอ โรคนี้หน่อยบังสั้งได้ตรวจเลือดดู

2. นางสาวเกสร พรมมี

ยับยั้งชาลส์เมียสุคนธุ่นใหม่ ร่วมมือร่วมใจไปตรวจเลือด

3. นางสาวยอดสวัสดิ์ เพชรานนท์

โรคเลือดจาง "ชาลส์เมีย" เคราะห์ดูแลกิจเสียครอบครัวรุ่นนายนาย
ป้องกันແสน่ง่ายดาย ตรวจเลือดหนูนิชชัยก้อนตั้งครรภ์

4. นางสาวศิริรัตน์ วีระเวชสุกิจ

พอพายเมพาย เมืองยากรักษาชาติโคก
ไม่ยกทุกข์โรค ชาลส์เมียป้องกันได้
ทุกคนร่วมแรง ชาลส์เมียป้องกันได้
ป้องกันโรคอยู่

5. นายประพันธ์ กันภัย

ชาลส์เมียจะไม่ใช่ปัญหา ถ้าได้รับการปรึกษา ก้อนตั้งครรภ์

รางวัลที่ 1 นางสาวสุวัลักษณ์ ชุมวารี

พ่อแม่ยุคใหม่ ร่วมใจช่วยกัน
ตรวจเลือดก่อนตั้งครรภ์ ป้องกันชาลส์เมีย

รางวัลที่ 2 นางสาวอัจฉรา ศิริสุวรรณ

พ่อแม่เมجا มาตรวจเลือดเด็ด
กอนหนูจะเกิด เป็นชาลส์เมีย

รางวัลที่ 3 นางสาวราตรี พรนฤทธิ์วรรณ

ชาลส์เมียป้องกันได้ ถ้าร่วมใจกันควบคุม
ตรวจเลือดให้รวดเร็ว กอนพร้อมใจไปแต่งงาน

รางวัลชมเชย 5 รางวัล

1. นางสาวปิยะนุช พนาโรจน์

ตรวจเลือดก่อนมีครรภ์ ตรวจดูว่าอ่อนตั้งครรภ์
ควบคุมและป้องกัน พัฒนาระบม (กรรมพันธุ์) ชาลส์เมีย

2. นางสาววิรุณรักษา ลิขิตานุภาพ

ตรวจเลือดป้องกันตั้งครรภ์ ปลอดภัย
ชีวิตใหม่ปลดชาลส์เมีย

3. นางสาวมารวยา สรธรรมพิทักษ์

เด็กแข็งแรง ประเทศชาติแข็งแรง
ตรวจเลือดก่อนแต่ง ป้องกันชาลส์เมีย

4. นางสาวบุศรา แซ่ใจ

ตรวจเลือดลักษณะ เมื่อคิดตั้งครรภ์ ป้องกันชาลส์เมีย

5. แพทย์หญิงปิยเนตร ราารา

วางแผนลักษณะ กอนคิดตั้งครรภ์
เจาะเลือดดูพลัน ป้องกันชาลส์เมีย

สารจากประธานมูลนิธิ

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



ในครุฑีนี ปีใหม่ พ.ศ. ๒๕๕๐ ขออัญเชิญ คุณพระคริรัตนตรัยและลิงค์คัคกี้ สิทธิ์ในสากลโลก พระบารมีของพระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัว และสมเด็จพระนางเจ้าพระบรมราชินีนาถ โปรดกลับบ้านอภิบาลประทานพรให้เพื่อน้องชาวธาลัสซีเมียทั่วหลาย ประสบความสุข สวัสดิ์ พิพัฒนามคลสมบูรณ์ผลผล เจริญด้วย อายุ วรรณะ สุขะ พละ ทุกประการ

มีข่าวดีที่จะแจ้งให้ท่านทั่วหลายทราบ ด้วยขณะนี้ยาขับเหล็กดีเฟอริปโพรน (Deferiprone) ชนิดรับประทาน ได้มีผู้นำเข้ามาจำหน่ายในประเทศไทย และเป็นที่นิยมเป็นอย่างยิ่งที่ องค์การเภสัชกรรมฯได้ผลิตยาขับเหล็กชนิดรับประทานเนื้อสำเร็จรูปเป็นที่เรียบร้อยแล้ว กำลังอยู่ในระหว่างการวิจัยเปรียบเทียบคุณสมบัติและคุณภาพของยาที่ กับมาตรฐาน คาดว่าคงจะได้ผลดีเสมอ กัน และนำมาใช้ได้ในเร็วๆ นี้ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้นำเสนอยาขับเหล็กดีเฟอริปโพรน (Deferiprone) น้ำยาสูญญาน้ำยาหลักแห่งชาติ เพราเป็นยาที่จำเป็นต้องใช้ในการรักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ซึ่งมีอยู่เป็นจำนวนมาก จะช่วยให้ผู้ป่วยได้รับการรักษาที่มีประสิทธิภาพดียิ่งขึ้นและคงจะได้มีโอกาสใช้บัตรทองโดยไม่เสียค่าใช้จ่ายในการรักษาโรคที่ด้วย

กราบด้วย ดุจเดิม

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดสาคร ดุจเดิม
ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สารจากประธานชุมชน

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



การจัดประชุมสัมมนาชุมชนชุดที่ 17 และวันธาลัสซีเมีย (Thalassemia Day) ครั้งที่ 5 เมื่อวันอาทิตย์ที่ 7 พฤษภาคม 2549 ประสบความสำเร็จด้วยดี มีผู้เข้าร่วมงานจำนวนมาก โดยท่านคนบดี คณะแพทยศาสตร์รามคำแหง ท่านเลขานุการสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) นายแพทย์สุวนันต์ นิตยารักษ์พงศ์ และคณะ ได้อธิร่วมงานตลอดภาคเช้า และมีแพทย์หญิงอภิสิมัย ศรีวงศ์สุวรรณ เป็นวิทยากร ลัมภากษณของเพชรฯ ของชั้น (น.ส.ภาณุวรรณ น.ส.กนกวรรณ กานดา) ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ในหัวข้อ “ภายในป่วยแต่ใจไม่ป่วยได้อย่างไร ? ” ซึ่งมีผู้สนใจมาก รวมทั้งรายการอื่นๆ ด้วยพากวนได้มาพบปะลั้งสรรค์กันอย่างอบอุ่น ได้เห็นความสามารถและพลังของชาวธาลัสซีเมียรวมทั้ง ความร่วมมือเกื้อกูลจากผู้ก่อ起 ทุกฝ่าย

เบื้องหลังสัมมนาครั้งนี้ ได้รับสนับสนุนระบบบริการสุขภาพภายใต้ความรับผิดชอบของสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ในโครงการ 30 บาท ช่วยคนไทยห่างไกลโรค เพื่อให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียได้รับการดูแลรักษาอย่างมีมาตรฐาน เพื่อคุณภาพชีวิตที่ดี โดยการรักษาด้วยการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอและให้ยาขับธาตุเหล็กอย่างเพียงพอ ซึ่งจะส่งผลดีต่อคุณภาพการรักษา การให้บริการและลดภาวะแทรกซ้อนจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เช่น ภาวะหัวใจวาย เบาหวาน ตับวาย อันจะเป็นแนวทางในการลดค่าใช้จ่ายและประหยัดเงินงบประมาณของประเทศไทยในการดูแลรักษาพยาบาลผู้ป่วยกลุ่มนี้ในระยะยาว

ได้มีการประกาศผลการประกวดคำขวัญ เพื่อส่งเสริมการควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นการประกวดครั้งที่ 3 โดยความสนับสนุนจากมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย สำหรับคำขวัญที่ชนะเลิศรางวัลที่ 1 และ รางวัลที่ 2 ในครั้งนี้คงจะได้ปรากฏบนกระเบ้าและถือยืดในการประชุมครั้งต่อไป ในวาระที่ 2550 ขออาสาหานลิงค์คัคกี้สิทธิ์ทั่วหลายได้โปรดกลับบ้านด้วยสีมาซิกชุมรวมทุกท่านประสบความสุข มีสุขภาพอนามัยที่ดีตลอดไป

YOL

นางสาวพิณ พหลโยธิน
ประธานชุมชนโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

จุลสารชัมรมโรคโลหิตจาง ราชลัลสซีเมียเหงประเทศไทย

สารบัญ

| | |
|---|-----|
| บรรณานิการแหล่ง | 1 |
| รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส | |
| ผลการประมวลผลค่าข้อมูล | 1-2 |
| สารจากประชานมูลนิธิโรคโลหิตจางราชลัลสซีเมียเหงประเทศไทย | 3 |
| ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดสาคร ตุ้ยจินดา | |
| สารจากประชานมูลนิธิโรคโลหิตจางราชลัลสซีเมียเหงประเทศไทย | 3 |
| คุณ สายพิณ พหลโยธิน | |
| ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดสาคร ตุ้ยจินดา | 5 |
| ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิงวรรณรรณ ตันตีเพจิตร | |
| เหล็กเกินใน ราชลัลสซีเมีย | 8 |
| แพทย์หญิงอัจฉรา รัฐวิธีธรรม รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ชนัยชัย สุระ | |
| เตรียมตัวไปเที่ยว สเตลลารัลสซีเมีย | 10 |
| นายแพทย์จักราชานน เอื้อสุนทรవัฒนา รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ชนัยชัย สุระ | |
| Pitfalls in Thalassemia | 11 |
| ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิงวรรณรรณ ตันตีเพจิตร | |
| โปรแกรมทะเบียนผู้ป่วยราชลัลสซีเมีย นายทรงคิน อุชาวิจิตร | 13 |
| รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส | |
| สารจากเพื่อนสมาชิก | 15 |
| ครั้งเดียวกันพอก ด.ช.ปานัสน์ พัตรปาล | |
| คำถามคำตอบ | 17 |
| ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิงวรรณรรณ ตันตีเพจิตร | |
| สมัครสมาชิกจุลสารชัมรมโรคโลหิตจางราชลัลสซีเมียเหงประเทศไทย | 21 |
| ประกวดค่าข้อมูล | 22 |
| กิจกรรมของมูลนิธิโรคโลหิตจางราชลัลสซีเมียเหงประเทศไทย | 23 |
| จุลสารชัมรมโรคโลหิตจางราชลัลสซีเมียเหงประเทศไทย | 24 |

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดสาคร ตุ้นจินดา

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิงวรวรรณ ตันไพลิตรา



เมื่อปีวันพุธที่ 29 พฤศจิกายน 2549 คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล สมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย และมูลนิธิโรคโลหิตจาง ราลสชีเมียแห่งประเทศไทย ได้ร่วมกันจัดงานมุทิตาจิตแด ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดสาคร ตุ้นจินดา เนื่องในวาระที่ท่านมีอายุ 84 ปีในปีนี้ คณะบดี คณาจารย์ของคณะฯ ทั้งอดีตและปัจจุบัน คณาจารย์จากสมาคมฯ และมูลนิธิฯ ลูกศิษย์ ญาติมิตร และผู้ที่เคารพนับถืออาจารย์จากการทางานฯ รวมทั้งการศึกษาและครอบครัว มาร่วมงานอย่างคับคั่ง

ท่านอาจารย์เป็นปูชนียบุคลผู้นักบุญและวางรากฐานงานโลหิตวิทยาในเด็กเป็นคนแรกในประเทศไทยตั้งแต่ 50 ปีก่อนที่ภาควิชาการเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ได้พัฒนางานทั้งด้านการสอน การบริการ และการวิจัยทางด้านโลหิตวิทยาเป็นอย่างมาก ดำเนินการท่านได้เป็นนายกสมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย 2 สมัย ท่านได้เป็นกำลังสำคัญที่ทำให้มีความเจริญก้าวหน้าของงานโลหิตวิทยาของประเทศไทยโดยรวม โดยเฉพาะอย่างยิ่งงานราลสชีเมีย

ท่านเป็นว่าาลสชีเมียเป็นปูชนียาใหญ่ บูญหาลัคคุณมากของประเทศไทย เพราะโรคนี้เป็นโรคทางพันธุกรรมแบบยืดด้อย และประเทศไทย มีผู้เป็นพำนิชจำนวนมาก พำนิชมีสุขภาพสมบูรณ์ปกติ จึงไม่ทราบว่าตนเป็นพำนิช เมื่อมาตรวจงานกันจึงอาจมีบุตรเป็นโรคราลสชีเมียได้ ในประสบการณ์ของท่านอาจารย์ ได้ดูแลผู้ป่วยราลสชีเมีย เป็นจำนวนมาก ผู้ป่วยบางรายมีอาการรุนแรงมาก เริ่มมีอาการซึ่งดังต่อไปนี้ อายุเพียง 1-2 เดือน และเลี้ยงตัวตั้งแต่ในัยเด็ก เนื่องจากไม่ได้รับการรักษาซึ่งทำไม่ได้เต็มที่ เมื่อมีลูกหลาน คนในครอบครัวผู้เป็นที่รักเป็นโรค ก็มีความกังวลทุกขร้อน นอกจากบัญหาด้านสุขภาพกาย สุขภาพใจ ก็ยังมีปัญหาทางด้านเศรษฐกิจอีกด้วย บางครอบครัวมีคนเป็นโรคกันหลายคน เมื่อมีลูกเป็นโรคแล้วก็ยังมีลูกเป็นโรคอีก ทั้งนี้ เพราะขาดความรู้และความเจริญทางการแพทย์ยังไม่เท่าทันปัจจุบัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งในต่างจังหวัด ด้วยเหตุผลดังกล่าวท่านอาจารย์

จึงพยายามหาทางช่วยเหลือผู้ป่วย ผู้ป่วยคงเหลือนี้ เพื่อให้ได้รับการดูแลรักษาให้ดีขึ้น หรือถ้าเป็นไปได้ให้หายขาดจากโรค และให้ประชาชนไทยป่วยเป็นโรคนี้ลดน้อยลง ปัจจุบันวิทยาการก้าวหน้าไปมากทั้งด้านการวิจัยที่สามารถทำให้คุณภาพชีวิตผู้ป่วยดี起来อย่างเป็นปกติ หรือแม้การรักษาให้หายขาดก็ทำได้ สรุปการป้องกันก็ทำได้ตามมีความรู้ความเข้าใจโรคและภาระนี้ ซึ่งกลยุทธ์สำคัญคือ ต้องเริ่มจากการกระจายความรู้ ทำให้บุคลากรทางการแพทย์และประชาชนมีความรู้ ความเข้าใจเรื่องราลสชีเมีย โดยต้องมีความร่วมมือกันทำงานจากทุกสถาบัน เพื่อให้บรรลุวัตถุประสงค์และผลักดันให้ทั้งด้านการดูแลรักษาควบคู่ไปกับการควบคุมป้องกันโรค เป็นนโยบายของรัฐ เพื่อให้มีการปฏิบัติอย่างเป็นรูปธรรมและเป็นระบบต่อไป

เพื่อให้บรรลุวัตถุประสงค์ดังกล่าว ท่านอาจารย์จึงเป็นผู้นำ รวบรวมคณะอาจารย์จากหลายสถาบันร่วมกันก่อตั้งมูลนิธิโรคโลหิตจางราลสชีเมียแห่งประเทศไทยขึ้น เมื่อวันที่ 24 กรกฎาคม 2532 โดยมีพระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมส瓦ลี พระราชทานหินดามาตุ เป็นองค์อุปถัมภ์ ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดสาคร ตุ้นจินดา เป็นประธานมูลนิธิฯ ตั้งแต่นั้นเป็นต้นมา ปัจจุบันวัตถุประสงค์หลักของมูลนิธิฯ คือ

1. เผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับโรคโลหิตจางราลสชีเมียแก่ผู้ป่วยครอบครัว ประชาชนทั่วไป และบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อเป็นการรณรงค์ให้โรคนี้ลดลงในประเทศไทย

2. สนับสนุนในการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคราลสชีเมียและป้องกันโรคนี้แก่ผู้ป่วยและประชาชน ทั้งนี้ต้องร่วมมือกันทุกฝ่ายที่เกี่ยวข้อง แพทย์ บุคลากรทางการแพทย์ โรงพยาบาลต่างๆ และที่สำคัญคือ ผู้บริหารที่มุ่งเน้นนโยบายของรัฐ รวมทั้งต้องสนับสนุนงานที่เกี่ยวข้องการวิจัย และการทำการทดลองทางการแพทย์ ท่านอาจารย์ซึ่งเป็นประธานมูลนิธิฯ ได้เป็นหลัก เป็นผู้นำในการทำงาน เดิมทุกเช้า อาทิตย์เวลา พลังกาย พลังใจ พลังปัญญา พลังทรัพย์ ด้วยความมุ่งมั่น เพื่อประโยชน์ในงานราลสชีเมีย โดยพยายามประสานงานร่วมมือกับโรงพยาบาลต่างๆ โรงพยาบาลทั่วประเทศ ผู้บริหารของรัฐที่ให้หน้าที่หลักด้านสุขภาพคือ หน่วยงานต่างๆ ของกระทรวงสาธารณสุข เพื่อจุดมุ่งหมายดังกล่าว

ด้านการเผยแพร่ความรู้ ได้จัดตั้งชมรมโรคโลหิตจางราลสชีเมียแห่งประเทศไทย เพื่อเป็นศูนย์รวมของสมาชิกในการให้ความรู้ ปรึกษาหารือกัน ให้ปัญหาขององค์ใจ ช่วยเหลือกัน โดยมีการประสานงานที่มุ่งเน้น ได้มีการจัดงานชมรมราลสชีเมีย เพื่อพบปะสัมสารกันเป็นประจำทุกปี โดยหมุนเวียนสถานที่จัดไปที่ โรงพยาบาลศิริราช รามาธิบดี จุฬาลงกรณ์ และวิทยาลัยแพทยศาสตร์ พระมงกุฎเกล้า ซึ่งปีนี้จะจัดที่โรงพยาบาลศิริราช ในวันอาทิตย์ที่ 29 เมษายน 2550 นี้ ผู้เข้าร่วมงานนี้จะได้รับความรู้จากวิทยากร จาก

สมมติกด้วยกันเอง จากการตอบบัญชา จากรสีของมูลนิธิฯ ได้พิมพ์หนังสือ โปสเตอร์ แผ่นพับ จุลสาร ให้ความรู้ทางเลือกอื่นๆ เช่น ทางวิถีไทย โทรทัศน์ เป็นต้น

ด้านการดูแลรักษาโรคชาลัสซีเมีย ปัจจุบันในผู้ป่วยที่มีอาการมาก จะต้องได้รับเลือดและขับชาติเหล็กที่เกินออกโดยยาขับเหล็ก เกี่ยวกับเลือดซึ่งผู้ป่วยจำเป็นต้องได้รับเพื่อลดอาการชีด ทำให้หุ่นเลาจากอาการอ่อนเพลียงั้น โรงพยาบาลต่างๆ และศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย เป็นผู้ดูแลเลือดให้ผู้ป่วย ท่านอาจารย์ได้นำคณผู้ป่วยผู้ป่วยครอง และกรรมการมูลนิธิฯ เข้าพบผู้บริหารของกระทรวงสาธารณสุข คือ รัฐมนตรีว่าการกระทรวงสาธารณสุข เพื่อขอความมั่นใจว่าผู้ป่วยชาลัสซีเมียทุกรายจะได้รับเลือด ซึ่งจำเป็นมากในการรักษาอย่างพอเพียง โดยขอให้หุ่นเลือดและการรักษาพื้นฐานเป็นสิทธิประโยชน์ของผู้ป่วย การที่ท่านจำเป็นต้องพยาบาลเข้าพบผู้บริหารระดับต่างๆ และระดับสูงของกระทรวงสาธารณสุขอยู่อย่างต่อเนื่อง เพราะการดูแลรักษาผู้ป่วยนั้น แพทย์ในโรงพยาบาลต่างๆ เป็นผู้ให้บริการ แต่จำเป็นต้องเป็นนโยบายของรัฐด้วย จึงจะมีความมั่นคงการโดยเป็นเกณฑ์ที่ต้องปฏิบัติต่อไป สำหรับคุณภาพของเลือดก็มีความสำคัญ ท่านอาจารย์ได้ปรึกษาหารือกับผู้ทรงคุณวุฒิและผู้ปฏิบัติซึ่งได้สรุปและให้ขอเสนอแนะสำหรับดูแลให้ดีที่สุด ซึ่งจะทำให้การรับเลือดได้ประโยชน์สูงที่สุด และมีภาวะแทรกซ้อนจากการรับเลือดน้อยที่สุด

เนื่องจากภาวะเหล็ก高铁เป็นปัญหาแทรกซ้อนที่มีผลเสียต่อรักษาระดับต่ำ ของร่างกายของผู้ป่วยชาลัสซีเมีย โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ป่วยที่ได้รับเลือดบ่อยๆ การให้ยาขับเหล็กที่เกินออกจึงจำเป็น ยาขับเหล็กที่ขับเหล็กได้ดี ช่วยให้ผู้ป่วยมีชีวิตยืนยาว ที่ใช้กันมานานที่สุดและปัจจุบันยังใช้อยู่คือ ยาขับเหล็กชนิดเดียว Desferal ซึ่งมีราคาสูง โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับผู้ป่วยไทย ซึ่งส่วนใหญ่มีเศรษฐกิจไม่ดีจะไม่สามารถซื้อยามาใช้อย่างสมำเสมอได้ ท่านอาจารย์ได้พยายามขอเข้าพบผู้บริหารหลายท่าน หลายครั้ง ใช้เวลามากกว่า 4 ปีจึงสำเร็จ โดยขอให้ยาขับเหล็ก Desferal ได้รับการยกเว้นภาษีอากร ทำให้ราคายาที่จำหน่ายลดลง ผู้ป่วยจึงมีโอกาสใช้ได้มากขึ้น หลังจากนั้น กวิทยาศาสตร์ได้มีการพัฒนายาขับเหล็กชนิดรับประทานที่ถูกหล่อหลอม ทำให้ผู้ป่วยที่ต้องดูดทนฉีดยาขับเหล็กกันแบบทุกคืนได้มากขึ้น กับยา Desferal ได้รับการยกเว้นภาษีอากร ทำให้ราคายาลดลง ยา L1 (Deferiprone) ยานี้มีสูตรไม่ซับซ้อนและวัตถุดีบีซีซีซีที่ไม่แพนัก หากอาจารย์ได้พยายามสนับสนุนและปรึกษาหารือ รวมกับองค์กรกลั่นกรองหล่ายครั้ง ให้พิจารณาผลิตยา L 1 ขึ้น ซึ่งขณะนี้ก็สามารถผลิตยาสำเร็จแล้ว กำลังทำการทดสอบคุณภาพและคุณสมบัติของยา เพื่อเบริญเทียบกับยาต้นแบบอยู่ พร้อมกันนี้ มูลนิธิฯ ได้สนับสนุนการวิจัยและการทดลองโดยการให้เลือดและขับเหล็ก (ใช้ Desferal รวมกับยา L1) ตลอดมา 3 ปี จนถึงปัจจุบัน

เข้าอยู่ในนับชีวีหลักแห่งชาติเพื่อต่อไปผู้ป่วยจะมีสิทธิที่จะรับยาขับเหล็ก L1 ได้โดยไม่เสียค่าใช้จ่ายตามสิทธิประโยชน์ต่อไป

อนึ่ง ในผู้ป่วยที่รับเลือดเป็นประจำ ถ้าจะรับยาขับเหล็กชนิดรับประทาน (L1) เมื่อสามารถลดจำนวนครั้งในการใช้ยาขับเหล็กชนิดเดียว (Desferal) ได้แต่ต้องให้ควบคุกันไปจะมีผลดีมากขึ้นในการขับเหล็กปัจจุบันนี้ได้因为ที่สามารถรักษาโรคชาลัสซีเมียให้หายขาดได้ดี การปลูกถ่ายเซลล์ตันกำเนิดเม็ดเลือด ซึ่งกำครั้งแรกในประเทศไทยที่โรงพยาบาลศรีราชา ในปีพ.ศ. 2531

ปัจจุบันมีอีกที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ รามาธิบดี และพระมง



กุฎเกล้า ท่านอาจารย์ได้ตั้งกองทุนสนับสนุนไว้ในคริวราชมูลนิธิ ตั้งแต่ 2544 เพื่อให้ผู้ป่วยที่มีความจำเป็นยืมเงินจากกองทุนไปใช้ในการรักษาและในระยะหลังได้สนับสนุนโดยมอบเงินที่ปัจจุบันบริจาคผ่านมูลนิธิฯ ให้แก่ทั้ง 4 โรงพยาบาลที่กล่าวแล้ว เพื่อนำไปสมทบเป็นทุนเพื่อช่วยผู้ป่วยในการรักษาโดยวิธีนี้ อีกทั้งท่านยังสนับสนุนการเมือง “คลัง stem cell” ในประเทศไทย เพื่อเป็นแหล่งให้แก่ผู้ป่วยที่จำเป็นต้องใช้ stem cell ซึ่งค่าใช้จ่ายน่าจะต่ำกว่าของ stem cell จากต่างประเทศ ซึ่งยังปฏิบัติภารกิจไม่ได้จากพื้นที่ของชาติ ในการรักษาโรคชาลัสซีเมียสูงมาก ทั้งการรักษาประคับประคอง (ให้เลือด-ขับเหล็ก) และการปลูกถ่ายเซลล์ตันกำเนิดเม็ดเลือด จึงเป็นปัญหาที่สูงมากในภัย-จิต ของผู้ป่วยและครอบครัว และทางศรีราชาฯ ของประเทศไทย การควบคุมป้องกันโรคจึงเป็นสิ่งจำเป็น เมื่อครอบครัวผู้ป่วย ประชาชนและบุคลากรทางการแพทย์มีความรู้เรื่องชาลัสซีเมีย และมีการพัฒนาเทคโนโลยีด้านการตรวจทางห้องปฏิบัติการ การตรวจวินิจฉัยพำนัชผู้ป่วยที่เป็นโรคได้อย่างแม่นยำ และสามารถทำให้ตัดการเพื่อการตรวจทางในครรภ์ได้อย่างดี รวมทั้งมีการให้คำปรึกษาที่เหมาะสม อีกทั้งมีการจัดการประชุมวิชาการระดับชาติใน เรื่องที่เกี่ยวข้องกันนี้ทุกปี ตลอดมา 3 ปี ที่มีการก่อตั้งมูลนิธิฯ ในปี 2532 จนถึงปัจจุบัน

อาจารย์ได้พยายามชี้แจงและเสนอแนวทางในการควบคุมป้องกันโรคแก่กระทรวงสาธารณสุข ซึ่งต่อมาเข้าริบทรัพย์ของกระทรวงสาธารณสุข บรรณาธิการถึงปัญหา จึงให้ความสนับสนุนและมีการดำเนินการอย่างเป็นระบบ โดยมีการประกาศนโยบาย “ส่งเสริมป้องกันและควบคุมโรคชาลัสซีเมียและไข้โกลบินเม็ดเลือดของประเทศไทย” เมื่อวันที่ 9 กุมภาพันธ์ 2548 โดยถือเป็นนโยบายการสร้างหลัก

ประกันลุขภาพหวานหนา เพื่อให้ “ หารากเกิดใหม่มีสุขภาพสมบูรณ์แข็งแรง มีคุณภาพ และมารดาปลอดภัยจากการคลอดบุตร ” ทั้งนี้ให้มีปฐบัติและให้บริการแก่ประชาชนโดยถือเป็นสิทธิขั้นพื้นฐานของประชาชน ตามเจตนา湿润ของรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พ.ศ. ๒๕๔๐ มาตรา ๒ ดังนี้

๑. หญิงมีครรภ์ทุกคนได้รับการให้การปฐกษาทางพันธุ์ศาสตร์สำหรับฉลามชีวีเมีย

2. หญิงมีครรภ์ได้รับการตรวจคัดกรองราลัสซีเมีย โดยความสมัครใจและหากพบผลเลือดผิดปกติให้ตามสามีเพื่อตรวจคัดกรองราลัสซีเมียทุกราย

3. หญูมีครัวและสามีที่ผลการตรวจคัดกรองผิดปกติทุกราย
ได้รับการตรวจยืนยันว่าเป็นคู่สมรสเลี้ยงที่มีโอกาสสืบมุตเตอร์เป็นโรคชาลัส
ซึ่งมีอัตราติด/runแรง

4. หญิงมีครรภ์ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นคุณแม่เสื่อม ได้รับการตรวจวินิจฉัยทางโน่นครรภ์ก่อนคลอดทุกวัย

5. ให้สถานีบริการสาธารณูปโภคทุกรายดับทุกแห่ง จัดระบบบริการ ลงเริ่ม ป้องกัน และควบคุมโรค ราลัลซีเมียอย่างมีคุณภาพและ ได้มาตรฐาน หากการบริการได้ที่เกินชีดความสามารถให้ส่งจดผู้รับ บริการไปยังเครือข่ายบริการที่ได้รับไว้

6. นักเรียน หญิงวัยเจริญพันธุ์ คุณรัตน์ จะได้รับความรู้เรื่อง “ภารัตศีเมีย” อย่างทั่วถึง

จะเห็นได้ว่า ท่านอาจารย์มีความตั้งใจจริงที่จะช่วยเหลือผู้ป่วย
ราลัคซีเมียและครอบครัว และมุ่งมั่นทุ่มเทในงานราลัคซีเมีย เมื่อจะต้อง^{น้ำ}
ใช้ความพากเพียรอย่างมาก และงานส่วนใหญ่ก็ต้องใช้เวลาการว่าจะ^{น้ำ}
สัมฤทธิ์ผล เพราะเป็นงานในระดับประเทศที่เกี่ยวกับนโยบายของรัฐบาล
จึงห่วงใว้ในอนาคตอันใกล้ทั้งการดูแลรักษาและการควบคุมป้องกัน^{น้ำ}
โรคราลัคซีเมียในประเทศไทย จะเป็นระบบและเป็นรูปธรรมที่ชัดเจน^{น้ำ}
นอกจากงานทางด้านโลหิตวิทยาและราลัคซีเมียแล้ว ด้วยความเป็น^{น้ำ}
ผู้มีจิตกุศล ท่านได้อุทิศตนให้สังคม โดยเฉพาะอย่างยิ่งแก่เยาวชน^{น้ำ}
ท่านเป็นผู้พิพากษามسلمทบทวนศึกษาและครอบครัวกลางมานานกว่า
15 ปี เป็นกรรมการของมูลนิธิต่างๆ ได้บริจาคทรัพย์ และเป็นประธาน
หาทุนเพื่อสร้างโรงพยาบาลตุลาการเคลิมพระเกียรติ สร้างตึกต่างๆ^{น้ำ}
ของโรงพยาบาลติริราช สร้างโรงเรียน บริจาคทรัพย์และที่ดินเพื่อ^{น้ำ}
การกุศลมากมาย สถานที่อนามัย ทำนุบำรุงพระพุทธศาสนาตลอดมา

ទាន់យោរង

- รองประธานสถานบันทัณฑ์นาการะบวนการยุติธรรมเยาวชนและครอบครัวกลาง (พ.ศ. 2542-ปัจจุบัน)
 - รองประธานมูลนิธิยุวพุทธพัฒนา (พ.ศ. 2533-ปัจจุบัน)
 - ผู้พิพากษาสมทบของศาลเยาวชนและครอบครัวกลาง (พ.ศ. 2532-ปัจจุบัน)

១៩

- อุดิศประภานสภាសตรีแห่งชาติ (พ.ศ. 2528-2530)
 - อุดิศนายกสมาคมแพทย์สตรีแห่งประเทศไทย (พ.ศ. 2531-2533)

- ออดิทประธานมูลนิธิเพื่อความก้าวหน้าของสตรี (พ.ศ. 253-2536)
 - สตว์ดีเด่นแห่งชาติ (พ.ศ. 2547)
 - ดำเนินการทำบุญร่วมพะเพิ่มค่าใช้จ่าย ดำเนินการทำบุญกุศล และการบำเพ็ญประโยชน์ต่างๆ
 - ประธานดำเนินงานสร้างพระอุโบสถเฉลิมพระเกียรติ พระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัวฯ ในวิหารทรงครองสิริราชสมบัติครบ 60 ปี ของมูลนิธิชัยพัฒนา (พ.ศ. 2549)
 - ประธานท่านในภารกิจสร้างตึกก้านเมหมทิดลและตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ภาควิชากรุมารเวชราษฎร์ โรงพยาบาลศิริราช
 - ประธานในการทดสอบพระภูมิเพรษราชนทุกปี ตั้งแต่พ.ศ. 2541
 - กรรมการอำนวยการและเลขานุการ และประธานคณะกรรมการบริหารบุญ และรับบริจาคสร้างพระพองพิมพ์ “พระพุทธเมตตา” เพื่อหารายได้เนื่องมาเลาถวายสมเด็จพระศรีนครินทร์ฯ บรรมราชานนี ในวิหารที่เจริญพระชนมายุครบ 84 พรรษา เพื่อสมบทบุญมูลนิธิแพทเยอร์ยาสา
 - ประธานอำนวยการสร้างพระพองและพระบูชา สมเด็จศิริราชร้อยปี เพื่อสมบทบุญสร้างตึกสยามวินิทร์ อาคารผู้ตัดรวมในวาระครบ 100 ปี ศิริราช พ.ศ. 2531 และในโอกาสที่พระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัวทรงเจริญพระชนมายุ 60 พรรษา โดยได้รับพระบรมราชานุญาตนำ พระบรมราชโภท ไปริมแม่น้ำเจ้าพระยา สมเด็จพระเจ้าอยู่หัว ประทับไว้เบื้องหลังองค์พระพองพิมพ์
 - ประธานกรรมการ คณะกรรมการอำนวยการ และคณะกรรมการ การบริจาคบุญและรับบริจาคเช้าบูชาพระพองพิมพ์และพระทองคำ “พระพิมพ์ มหามงคล” โดยได้รับพระราชทานพระราชนมญาตนำพระนามาภิไธยของ สมเด็จพระเทพรัตนราชสุดาฯ สยามบรมราชกุมารี ประดับไว้เบื้องหลังพระพองพิมพ์และพระทองคำ และพระราชทานนามของพระพองพิมพ์และพระทองคำ ท่านอาจารย์เป็นปูนนีบุคคลที่ควรเคารพรักและบูชา เป็นแพทย์นักวิชาการ นักสังคมสงเคราะห์ และพุทธศาสนิกชน ทุกคนเป็นผู้ให้แก่สังคมทุกระดับ แม้ท่านจะมีอายุ 84 ปีแล้ว ยังมีสุภาพแข็งแรง และมีความเป็นเห็นสำหรับทุกๆ ท่านที่พากเพียร และยังเป็นร่มโพธิ์ร่มไทรของชาวราษฎร์เมืองต่อไป

ในโอกาสนี้เจ็บชีวิตทุกท่านรวมกันอาลัย คุณพระศรีรัตนตรัย และสังคัดลิทธิ์ในสากลโลก คุณครอง ศาสตราจารย์เกียรติคุณ เพพายพงษ์ คุณหญิงสุดสาคร ตุ้นด้า ที่เคารพรักอ่อนห่วง เจริญด้วย เบญจพิธพรชัย พร้อมด้วยอายุ วรรณะ สุข พล ปฏิภาณ ธนาสารสมบัติ ทุกประการ

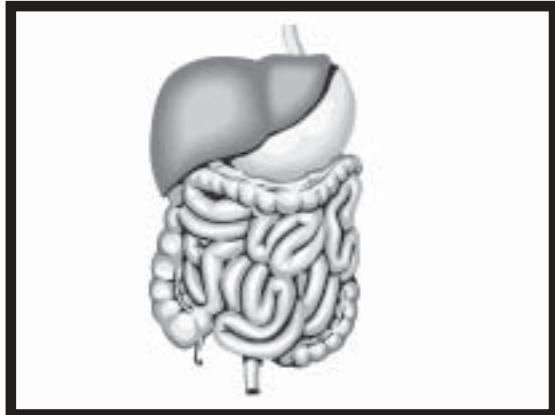
ເກີນໃນ ຮາລສືມີ

ພญ.ອັຈຸລາ ຂັບປະດິໂຈຣົມ ຮຕ.ນພ.ບັນຍັງ ສູຮະ ມະວັດທະນາຄາສຕ່ວ ຮ.ພ. ຮາມາທິບິດ

ຮາຕຸເຫັນ ເປັນແຮ້າຫຼຸ່ມໃນໄຮ່າກຍໍທີ່ຈັກກັນໂດຍທີ່ໄປວິມີຄວາມ
ສຳຄັນໃນກະບວນກາຮ່າງເມືດເລືອດແດງ ຈະເໜີໄດ້ຈາກຍາບໍາຮຸງເລືອດ
ທີ່ມີຂາຍທີ່ໄປຕາມທົ່ວລາດມັກມີຮາຕຸເຫັນເປັນສຸວນປະກອບທັກ
ຈຶ່ງມັກກ່ອໄຂເກີດຄວາມເຂົ້າໃຈຜົດວ່າເມື່ອປ່ວຍເປັນໂຮຄຊືດຫົວໝາວ່າ ເລືອດ
ຈາກກົດກາຮ້ອຍຢ້າງບໍາຮຸງເລືອດມາຮັບປະກາດ ແຕ່ໃນຄວາມເປັນຈິງນັ້ນ
ກາວະຊືດເກີດໄດ້ຈາກຫລາຍສາເຫຼຸດ ຮາລສືມີເປັນໂຮຄທີ່ມີຄວາມໝູ້ຢ້າ
ທີ່ມີສ່ວນເນັຂອງຮາຕຸເຫັນມາຮັບປະກາດແອງ ທາກໄໝໄດ້ມີຄຳແນະໜ້າຈາກ
ແພທຍໍ ເຝັ້ນຈາກໃໝ່ປ່ວຍຮາລສືມີເປັນມັກມີກາວະເຫັນໃນໄຮ່າກຍໍອູ້
ແລ້ວຈາກ 2 ສາເຫຼຸດທັກ ດືວ

1. ມີການເພີມກາຮູດຊື່ມີຮາຕຸເຫັນຈາກຮະບບາທາງເດີນອາຫານທັງໝົດ
ເພີ້ມໃໝ່ກາຮູດໃນຜູ້ປ່ວຍຮາລສືມີຕ້ອງກາຮ່ານໃນປະມານທີ່ມີກັບໜີ້
ເພີ້ມໃໝ່ໃນກາຮ່າງເມືດເລືອດແດງ

2. ຈາກການໄດ້ຮັບເລືອດຕິດຕ່ອງກັນຫລາຍ ທ່ານ ອັ້ນໃໝ່ປ່ວຍຮາລສືມີເປັນຫົດຮູນແຮງ ແລະປານກລາງ

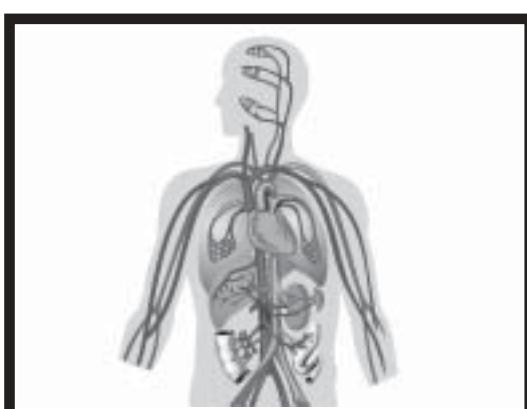


ຮະບບຕ່ອມໄຮ້ໂອນ ຮະບບນີ້ມີຄວາມສຳຄັນໃນກາຮູດໂອນ
ຕ່າງໆ ມາຄວບຄຸມກາຮັນທີ່ຈະໄດ້ຮັບໃໝ່ທີ່ຮ່ວມຫລາຍ
ວ້າຍວະ ເຊັ່ນ ຕັບອັນ ມື້ໜ້າທີ່ເລືອດ ອິນສຸລິນ (insulin) ຜົ່ງມີຄວາມສຳຄັນ
ໃນກາຮັນຄຸມຮະດັບນໍ້າຕາລາໃນເລືອດ ເມື່ອຜົດປົກຕິຈຶ່ງທີ່ໄດ້ເກີດໂຮ
ເບາຫວານໜີ້ນ ຕ່ອມໃຫ້ສ່ວອງ ມື້ໜ້າທີ່ຈະກົບຄຸມພິລິຕິໂອນຫລາຍໜີ້ດີ
ເຊັ່ນ ຂອງມິນເພັກທີ່ລົດລົງ ທຳໄຫ້ເດືອກທີ່ເປັນຮາລສືມີເປັນມີກາຮັນຈິງ
ທາງເພັກຫຼາກກາວປົກຕິຫົວໝັ້ນໃໝ່ຫຼູ່ຫຼູ່ ນອກຈາກນີ້ຢັ້ງພວມມີກາຮັນ
ທີ່ຈະກົບຄຸມຮະດັບນໍ້າຕາລາໃນເລືອດໄວ້ ຕ່ອມຮ້ອຍຮ້ອຍດີ ຕ່ອມພາວັດຫຍ້ອຍດີ
ຈຶ່ງອູ້ງໝາຍໃຫ້ກາຮັນຄຸມຂອງໂອຣົມຈາກຕ່ອມໃຫ້ສ່ວອງເຫັນກັນ

ຜົວໜ້າ ຈະມີສີຄຳໜີ້ຈາກເຫັນທີ່ສະສົມໃນໜີ້ຈຳນັກຕ່າງໆ ຢ່ວມ
ກັບປັບປຸງເລີມຈາກແສງທີ່ຕິດຕູ້ກາຮ່າງເມືດສື່ເພີມກັບໜີ້

ຂ້ອງ ເກີດຂ້ອງເລື່ອມໄດ້ງ່າຍ ໂດຍມັກພົບໃນກາວະເຫັນໃຫ້ຈາກສາເຫຼຸດ
ຂອງກາຮູດຊື່ມີຮາຕຸເຫັນຜົດປົກຕິແຕກຕໍ່ກຳເນີດມາກກວ່າຈາກໂຮຄຮາລສືມີ
ແລະມັກເກີດປັບປຸງຫາຕາມຂ້ອງໂຮງ ທ່ານ ຂ້ອລະໂພກ

ກຳລັມເນື້ອ ເກີດກາວະປວດແລະເປັນຕະຄິວໄດ້ນ້ອຍ

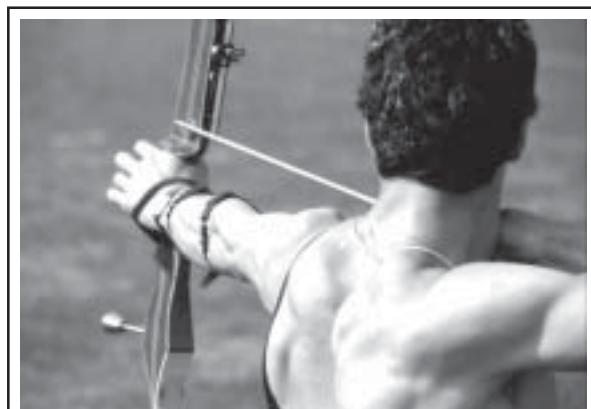
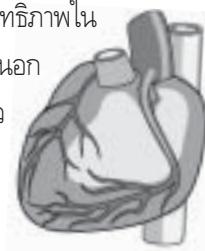


ຜລເລີຍຂອງການມີເຫັນໃນໄຮ່າກຍໍ

ຮາຕຸເຫັນທີ່ມີກັນຄວາມຈຳເປັນສັງຜລເລີຍຕ່ອງກາຮັນທີ່ຈະໄດ້
ວ້າຍວະຫລາຍຮະບບໃນໄຮ່າກຍໍກ່ອນໃຫ້ເກີດທີ່ກາວົາທີ່ມີເພົະເຈາະຈະເຫັນ
ອ່ອນແພີ້ຍ ເທົ່ອຍົງຍາຍ ອົດແນະທອງ ແລະກາວົາຜົດປົກຕິທີ່ເພົະເຈາະຈະ
ໃນແຕລະວ້າຍວະທີ່ມີເຫັນສ່ວນເກີນມາສະສົມ ໄດ້ແກ່

ຕັບ ທຳໄຫ້ຕັບໂຕໃນຮະຍະແຮກແລະຂານາດເລັກລົງໃນຮະຍະທັກຈາກ
ເໝື່ອເຢື່ອຕັບຖຸກກໍາລັງຍ່າຍມາກແລະມີເຢື່ອພັ້ນຜິດມາແກ່ທີ່ຈະເກີດ
ເປັນຕັບແຂງໃນທີ່ສຸດ

ຫ້ວໃຈ ຈະມີໜາດໃຫ້ມີຜົດປົກຕິແລະປະລິຫຼິກພົບໃນ
ການປັບຕົວລົດລົງເກີດກວາມທີ່ຈະໄລ້ມໍ່ເຫຼວໄດ້ງ່າຍນອກ
ຈາກນີ້ເຫັນທີ່ກີນຢັ້ງສາມາດກ່ອນໃຫ້ເກີດເຢື່ອຫຼຸ່ມທັກ
ໃຈອັກເສີບໄດ້



ກຮະດູກ ເກີດກຮະດູກບາງຈຶ່ງມັກເປັນປັນຫາໃໝ່ປ່ວຍຮາລສືມີ
ຈັກໃໝ່ກຮະດູກບຸກກະຕູ້ໃຫ້ມີຫຼາຍຂານາດເພື່ອສ່ວນເມືດເລືອດແດງເພີ້ມໜີ້
ທີ່ມີສ່ວນຂອງເກີດກຮະດູກບາງລົງແລະທັກໄດ້ງ່າຍ

ความดันเลือดในหลอดเลือดดำใหญ่ เกินอั้นเพิ่งค้นพบไม่นานมา
นี้ โดยเป็นมีความล้มเหลวในการเพื่อขึ้นของเหล็กที่เกินในร่างกาย
ผู้ป่วยชาลส์เมียห์นิคธูแรง และปานกลาง สาเหตุของความผิดปกติ
ดังกล่าวอยู่ในระหว่างการคึกคักวิจัย

การติดเชื้อ พบร่วมกับการติดเชื้อรา的眼光หรือ เชื้อที่มากไม่พอให้เกิด
โรคในคนทั่วไปเพิ่มมากขึ้นกว่าปกติ

การรักษาภาวะชาตุเหล็กเกิน

จากผลลัพธ์ของการมีเหล็กเกินต่ออวัยวะหลายระบบในร่างกาย ดัง
กล่าวข้างต้น การรักษาที่ดีที่สุดคือการป้องกันไม่ให้เกิดภาวะดังกล่าว
โดยการดัดระดับความเข้มข้นของเหล็กในเลือดเป็นระยะ โดยเฉพาะใน
กลุ่มของผู้ป่วยที่ต้องได้รับเลือดติดต่อกันเป็นเวลานาน รวมกับการให้ยา
ขับเหล็กหยดทางผิวน้ำหนึ่งหรือสองหลอดเลือดดำ ตลอดจนเฝ้าระวัง
ความผิดปกติที่อาจเกิดขึ้นในอวัยวะต่างๆ ของผู้ป่วยที่มีเหล็กเกิน
ในร่างกายแล้ว

กล่าวโดยสรุปภาวะชาตุเหล็กเกิน เป็นปัญหาที่พบมากขึ้นในผู้ป่วย
ชาลส์เมียห์นิคที่มีจำนวนกลุ่มนี้มีอาการรุนแรงและปานกลางมักมี
แนวโน้มที่จะเกิดการสะสมเหล็กส่วนเกินในร่างกายอยู่แล้วจากการเพิ่ม
การดูดซึมชาตุเหล็กจากทางเดินอาหาร รวมกับในผู้ป่วยกลุ่มนี้มัก
ได้รับเลือดบ่อยเพื่อแก้ไขเลือดจาง ตลอดจนความเข้าใจผิดเกี่ยวกับ
การรับประทานยาบำรุงเลือดของผู้ป่วยดังนั้นผู้ป่วยกลุ่มนี้จึงควรรับ
ประทานยาบำรุงเลือดที่มีชาตุเหล็กเป็นส่วนประกอบก็ต่อเมื่อได้รับคำ
แนะนำจากแพทย์ผู้ดูแลเท่านั้น ทั้งนี้เนื่องจากมีบางภาวะที่ผู้ป่วย
ชาลส์เมียห์นิคต้องการชาตุเหล็กเสริมเขนกัน เช่น รับประทานอาหาร
ที่มีชาตุเหล็กไม่เพียงพอ หรืออยู่ในระหว่างการตั้งครรภ์เพื่อป้องกัน



ภาวะเลือดจางในทารก นอกเหนือไปจากการได้รับชาตุเหล็กเกินความ
จำเป็นจะเกิดสะสมในร่างกาย ส่งผลเสียต่อการทำงานของอวัยวะ
หลายระบบดังกล่าวข้างต้น แต่หากตรวจพบว่ามีเหล็กในปริมาณ
ที่มากเกินแล้ว ควรปรึกษาแพทย์เพื่อเฝ้าระวังภาวะแทรกซ้อนใน
ระบบต่าง ๆ ที่อาจเกิดขึ้น รวมกับการได้รับยาขับเหล็กเป็นระยะเพื่อ
ลดปริมาณเหล็กที่สะสมในร่างกายและป้องกันไม่ให้เกิดการทำงาน
ของอวัยวะภายใต้ความกดดัน

เอกสารอ้างอิง

1. Northern California Comprehensive Thalassemia Center, <http://www.thalassemia.com>, accessed Jan 2007.
2. Iron and Thalassemia, <http://sickle.bwh.harvard.edu/thaliron.html>, accessed Jan 2007.
3. Edward J. Benz, Jr., Hemoglobinopathies, Harrison's Principles of Internal Medicine, 15th edition, 2001

เตรียมตัวไปเที่ยว สโตร์ราลสชีเมีย

นพ. จักรกฤษณ์ อ้อสุนทรวัฒนา รศ. นพ. ชันย์ชัย สุรัส
โครงการราชลัลชีเมียคณะแพทย์ค่าสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี

หนرونกำลังจะมาถึงอีกแล้ว เด็ก้า ก็คงจะใกล้ปีภาคเรียนที่ ปลายๆ ครอบครัวคงจะวางแผนจะไปท่องเที่ยวพักผ่อนกันในช่วงวันหยุดนี้ สำหรับผู้ที่เป็นโรคราชลัลชีเมียอาจจะต้องเตรียมตัวมากกว่าปกติเล็กน้อยที่เพื่อจะได้เที่ยวได้อย่างปลอดภัยไว้กันด้วย

เมื่อจะเดินทางไกลๆ และพักอยู่ไม่นาน

สำหรับการเดินทางในระยะไกลๆ คงไม่มีปัญหามากนัก นอกจากจะต้องจัดเตรียมยาที่ต้องใช้เป็นประจำไปให้เพียงพอ โดยเฉพาะอย่างยิ่งที่ต้องใช้ยาคลื่นบั๊บหลักอยู่ มีผู้ป่วยเคยบรรยายไว้ว่า “การเดินทางในระยะสั้นไม่ได้มีอะไรมากไปกว่าการเตรียมกระเบื้องในใหญ่ๆ (เพื่อใช้เสีย) เท่านั้นเอง” ในกรณีที่เกิดปัญหาขึ้นระหว่างการเดินทาง ก็สามารถจะเข้ารับการรักษาเมื่อตอนได้ถูกโรงพยาบาลทั่วประเทศ

เมื่อต้องไปไกล หรือต้องพักอยู่นาน



เช่น หากจะเดินทางไปต่างประเทศ อาจจะต้องเตรียมตัวมากขึ้นนึ่ก่อน ให้ได้แก่:

1. ลองมองหาสถานที่รักษาราชลัลชีเมียไกลๆ กับสถานที่ที่จะไปเที่ยวเพื่อไกอน อาจลองสอบถามเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายโดยก้าดเดียว
2. ขอให้คุณหมอที่ดูแลอยู่สูบประวัติการรักษาให้รวมถึงที่คิดว่าควรจะต้องได้รับเลือดครั้งลัดที่ไป หมูเลือด ปัญหาที่เคยเกิดขึ้นระหว่างได้รับเลือด ภูมิแพ้ทางต่อเลือด และขนาดยาขับเหล็กที่ใช้
3. ตารางเดินทางไปยังประเทศที่มีค่าใช้จ่ายในการรักษาสูงควรพิจารณาทำประกันสุขภาพไปด้วย
4. อย่าลืมนำยาไปให้เพียงพอ กับระยะเวลาที่เดินทาง หรือหากจะไปนานมากจริงๆ อาจขอให้คุณหมอเตรียมใบสั่งยาไว้ให้ อย่างไรก็ตามควรระวังว่าการหาซื้อยาขับเหล็กเมื่อไปถึงปลายทางแล้วอาจจะทำได้ยาก
5. ควรเก็บใบสูบประวัติ ใบสั่งยา และยาทั้งหมดไว้ในกระเป๋าที่จะถือติดตัว
6. ในหลายประเทศ การนำยา หรือซึมฉีดยาเข้าประเทศ อาจต้องใช้ใบสั่งยาหรือจดหมายรับรองจากแพทย์ สามารถขอได้จากคุณหมอที่ดูแลอยู่ประจำ
7. ก่อนการเดินทาง อย่าลืมเบริกษาคุณหมอมาว่าจะเป็นต้องฉีดวัคซีนหรือรับประทานยาป้องกันเชื้อโรคอะไร เป็นพิเศษหรือไม่ซึ่งแต่ละพื้นที่จะมีโรคประจำถิ่นที่ต่างกันออกไป และอาจต้องการฉีดวัคซีนที่ปกติไม่ได้ให้ในประเทศไทย หรือต้องรับประทานยาป้องกันเชื้อ
8. แนะนำให้หลีกเลี่ยงการเดินทางไปยังที่ที่มีความสูงมาก เช่นบนยอดเขาสูงๆ หรือในประเทศที่เป็นที่สูง เช่น จีบูต ภูฏาน หรือ เนปาล

เนื่องจากที่ระดับสูงมากๆ จะมีอากาศเบาบาง ทำให้ปริมาณออกซิเจนที่ร่างกายได้รับลดลงไปด้วยหากในระหว่างการมีปริมาณเม็ดเลือดแดงน้อยอยู่แล้ว ก็จะไม่สามารถลำเลียงออกซิเจนไปตามเนื้อเยื่อต่างๆ ได้ และจะได้รับผลกระทบมากจากการปอดติดเชื้ออาจเกิดอันตรายขึ้นได้ ในการนี้ที่มีความจำเป็นต้องเดินทางไปยังที่เหล่านี้ ควรปรึกษาคุณหมอก่อนการเดินทาง เพราะอาจจะต้องให้เลือดเพื่อให้ระดับเม็ดเลือดอยู่ในระดับสูงขึ้นกวางธรรมดาก่อน และเมื่อไปถึงแล้ว ควรรอให้ร่างกายปรับตัวลักษณะนี้ก่อน ก่อนที่จะทำการรักษาต่อไปจะแรงมาก

เมื่อจะเดินทางโดยเครื่องบิน



1. บนเครื่องบิน จะได้รับการปรับความดันบรรยากาศเท่ากับที่ระดับความสูงประมาณ 1,500 ถึง 2,500 เมตร ทำให้ปริมาณออกซิเจนเบาบางลงกว่าปกติซึ่งไม่ได้รับผลกระทบมากนัก แต่ในผู้ที่มีภาวะโลหิตจางมาก หัวใจและปอดต้องทำงานหนักขึ้นกว่าปกติ อาจมีอาการเหนื่อยหอบ หรือเกิดอันตรายขึ้นได้ก่อนการเดินทางจึงควรปรึกษาแพทย์ก่อนเพื่อที่จะได้พิจารณาให้เลือดเพื่อให้มีความเข้มข้นเพียงพอ

2. หากเป็นโรคเบาหวาน หรือมีโรคประจำตัวอื่นๆ ที่ต้องจำกัดชนิดอาหารรวมอยู่ด้วย อย่าลืมแจ้งสายการบินล่วงหน้าอย่างน้อยลักษณะครึ่งบินซึ่งปกติมักไม่ใช้อาหารที่มีชาตุเหล็กปริมาณสูงอยู่แล้วอย่างไรก็ตาม อาจขอให้สายการบินจัดอาหารที่ไม่มีเนื้อร้าว หรืออาหารมังสวิรติไว้ให้ล่วงหน้าก็ได้ ซึ่งจะมีปริมาณชาตุเหล็กต่ำลงไปอีก

3. เมื่อจัดกระเป๋า ควรจัดยา และอุปกรณ์ที่ต้องใช้ในการฉีดยาตลอดจนไปสูบประวัติและใบสั่งยาไว้ในกระเป๋าที่จะถือติดตัวเพื่อป้องกันปัญหาจากการที่ล้มภาระสูญหายหรือล่าช้า

4. โดยมาตรฐานความปลอดภัยปกติของสนามบินจะไม่อนุญาตให้นำวัตถุมีคมเข็นเครื่องบิน แต่สนามบินส่วนใหญ่จะยกเว้นให้ที่มีความจำเป็นทางการแพทย์นำเข้ามีดยาใส่ไว้ในกระเป๋าถือได้ทั้งนี้ควรแจ้งเจ้าหน้าที่เช็คอิน และเจ้าหน้าที่รักษาความปลอดภัยก่อน

5. ขณะอยู่บนเครื่องบิน ควรดื่มน้ำมากๆ หลีกเลี่ยงเครื่องดื่มที่มีแอลกอฮอล์ และควรลุกขึ้นเปลี่ยนอิริยาบถเป็นครั้งคราว เพื่อป้องกันปัญหาจากการจับตัวเป็นก้อนของเลือด ซึ่งในผู้ที่เป็นโรคราชลัลชีเมียอาจเกิดขึ้นได้ภายหลังจากเดินทาง

เอกสารอ้างอิง

1. Cooley's Anemia Foundation. CAF Home - patient's profile: Jesal Kapasi. Available online at URL: <http://www.cooleysanemia.org/bodies/body163.php> [Accessed 23 Jan 2007].
2. Eldor A, Rachmilewitz EA (2002). The hypercoagulable state in thalassemia. Blood 99: 36-43.
3. Gendreau MA, DeJohn C (2002). Responding to medical events during commercial airline flights. New Engl J Med 346: 1067-1073.
4. Thalassaemia International Federation. Travel Advice. Available online at URL: <http://thalassaemia.org.cy/Travel.htm> [Accessed 23 Jan 2007].

Pitfalls in **Thalassemia**

គ.កើរពិគុណ ល្អ.វរវរន៍ ចំណុះផែិតរ

ตัวอย่างต่อไปนี้เป็นตัวอย่างที่พับได้ในเวชปฏิบัติ ทางลงพิจารณาและหาคำตอบ คำอธิบาย และพิจารณาให้ข้อแนะนำและแนวทางแก้ไขปัญหา มีจำนวน 10 ขอ

1. หญิงคนหนึ่งตรวจพบว่าเป็น β -thal trait ได้ยา folic acid มาปรับประทานวันละเม็ด แพทเท่นัดตรวจทุก 6 เดือน หญิงคนนี้กังวลว่าจะต้องใช้ยาอยู่ตลอดไป จึงขอคำแนะนำ จะดีกว่าไหมที่จะหยุดแพทเท่นัดอีกนานๆ ทგได้

พำนักของราลัซีเมียพบมกในประเทศไทย (ราว 35-40% ของประชากร) พำนักคือคนที่มีสุขภาพปกติ ไม่ชีด ไม่ต้องรักษา และส่วนใหญ่ที่เป็นพำนักไม่ได้รับการวินิจฉัย (ไม่รู้ว่าเป็นพำนัก) จนกว่าจะมีบุตรหรือญาติเป็นโรคราลัซีเมีย จึงมีการตรวจในครอบครัวหรือเพื่อวางแผนจะมีบุตร แพทย์จะแนะนำให้ตรวจฝ่ายใดฝ่ายหนึ่ง ถ้าปกติก็ไม่จำเป็นต้องตรวจคู่สมรส ในทางตรงกันข้ามถ้าฝ่ายหนึ่งเป็นพำนักราลัซีเมียต้องตรวจคู่สมรส เพื่อให้ทราบว่าจะเป็นคู่เลี้ยงที่จะมีบุตรเป็นโรคราลัซีเมียหรือไม่ ชนิดใด เพื่อขอคำแนะนำจากแพทย์เพื่อจะหลีกเลี่ยงการมีบุตรเป็นโรคราลัซีเมียชนิดรุนแรง

การที่หญิงรายนี้ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น β -thalassemia trait จึงไม่จำเป็นต้องรับประทานยาอย่างเดียว เป็นพิเศษ เพราะเป็นคนปกติ แข็งแรง ไม่เป็นโรคธาลัสซีเมีย นอกจากรู้ข้อมูลว่าเป็นโรคที่ต้อง รักษาด้วยยานี้ ซึ่งต้องได้รับการตรวจวินิจฉัยก่อน ความงามแพทย์ ที่ไทย อนึ่งวิตามินโพรเลทเป็นสารพบในพืชผักใบเขียว คนปกติจะรับ วิตามินนี้เพียงพอถ้ารับประทานพืชผักดังกล่าว ผู้ที่เป็นโรคเลือดจาก จำกัดเลือดแดงแตกมาก เช่น โรคธาลัสซีเมีย โรคเม็ดเลือดแดงป่อง ของสัตว์เลี้ยงของเธอ จึงควรได้รับวิตามินนี้เสริมด้วย

โดยสรุปไม่จำเป็นต้องรับประทานยาไม่ต้องไปพบแพทย์เพื่อรักษาภาระนี้ไม่ได้เป็นโรค แต่เนื่องจากเป็นพำนพำน้ำลักษณะเมียต้องไปพบแพทย์ก่อนการตั้งครรภ์ เพื่อวางแผนการดูแลตัวเองให้ดีที่สุด

2. หญิงคนหนึ่งมีอาการชี้ด้วยแพทย์สังสัยว่าเป็นโรคชาลัสซีเมียแต่เมื่อได้รับการตรวจเลือดแพทย์แจ้งว่าเป็นพาหะของชาลัสซีเมียได้อ่านหนังสือเกี่ยวกับชาลัสซีเมียได้ความรู้ พาหะชาลัสซีเมียอาการปกติ แข็งแรง และไม่ชี้ด้วยมีความกังวลใจว่าตนเป็นพาหะแต่ทำไม่เจ็บชี้ด้วย

ขอชุมชนที่ขวนขวยหาความรู้ และเมื่อมีข้อสงสัยก็ถามไถ่มา
และถูกต้องตามที่เข้าใจ พากเพียรเร่งปักติ ไม่ชี้ดี ถ้าชี้ดีน่าจะมี
สาเหตุอื่นซึ่งมีมากมาย ยกตัวอย่างเช่น ชีดจากขาดราตรีหลัง พบได้ใน
ผู้ที่เสียลือดเรือรัง ในหญิงที่พับบอยดื้อจากการมีประจำเดือน
ก่อนไปครับ หรือจากการรับประทานอาหารที่มีภูตหลอก ไม่พึงพอ

และซึ่ดยังเกิดจากสาเหตุอื่นๆ อีกมาก จึงต้องมีการตรวจเพื่อวินิจฉัยที่ถูกต้อง เพื่อแก้ไขสาเหตุและรับการรักษาอย่างถูกต้องตามไปต่อไปนั่นเอง การเป็นพาหะแล้วจะมีไข้และปวดร้าวที่รุนแรง

3. บิดาผู้ป่วย β-thal/Hb E disease ให้ขอร้องลักษณะของไข้สูงๆ ที่มีอาการ
ร้าบบุตรจะติดโรคมาจากการติดเชื้อในครรภ์ เนื่องจากพ่อแม่ทั้งสองคนมีไข้สูงๆ ที่มีอาการ
ชัด เช่น ไข้สูงๆ ท้อง疼 ฯลฯ

ผู้ป่วยเป็น β -thal/Hb E ได้รับยืน (พัฒนารูป) ราลลีเมีย (β -thalassemia และ Hb E) มาจากบิดาและมารดา การที่บิดาสังลิญาลูกจะ “ติดโรค” มาจากฝ่ายมารดา เพราะญาติข้างมารดา มี “อาการ” ที่ส่งลัญว่าเป็นโรคราลลีเมีย ซึ่งรักษาส่วนที่ทำให้สังลิยาได้ เพราะทางฝ่ายมารดาและญาติมืออัตราระลิงมากกว่าคนทั่วไปที่จะมีพันธุกรรมราลลีเมีย แต่ฝ่ายบิดาและญาติก็อาจเป็นพาหะได้เช่นกัน เพราะในคนไทยพบพาหะ 3-4 คน จาก 10 คน เป็นอัตราเลี่ยงของบิดา (หรือคนทั่วไป) แต่ไม่ควรเรียกว่า “ติดโรค” โดยสรุปลูกได้รับการถ่ายทอดพันธุกรรมราลลีเมียจากทั้งบิดาและมารดา คือ อย่างน้อยบิดามารดาเป็นพาหะของราลลีเมียทั้งคู่ โดยฝ่ายหนึ่งเป็นพาหะของ β -thal และอีกฝ่ายหนึ่งเป็นพาหะของ Hb E สิ่งที่สำคัญคือ บิดามารดาควรตรวจเลือดทางพาหะราลลีเมีย เพื่อวางแผน-ปรึกษาแพทย์จะมีลูกอีก ตรวจเลือดลูกคนอื่นๆ ด้วย เพื่อแพทย์จะได้ให้คำแนะนำปรึกษาและเพื่อประโยชน์ของญาติพี่น้อง ควรแนะนำให้พี่ๆ น้องๆ ทั้งฝ่ายบิดาและมารดาตรวจเลือดด้วย เพื่อวางแผนการมีบุตรที่แข็งแรงไม่เป็นโรคราลลีเมียชนิดรุนแรง

4. ลูกคณแรกเป็นโรคชาลสซีเมียเมื่อไผ่แนะนำนำว่า ครรภต่อไปอีก 3
ครรภปลดลดภัย จะไม่เป็นโรคชาลสซีเมีย คือ จะเป็นพาหะแบบพ่อ 1
คน หรือ แบบแม่ 1 คน และปกติโดยไม่เป็นพาหะ 1 คน

ถ้าลูกค้าคนแรกของครอบครัวเป็นโนร็อกชาลส์เมีย แสดงว่าอย่างน้อย
ทั้งบิดาและมารดาเป็นพากะ ซึ่งอัตราเลี้ยงในการรับมีบุตรปกติ : เป็นพากะ \rightarrow เป็นโนร็อก = 1 : 2 : 1 คือ ลูกจะเป็นโนร็อกในอัตรา 1 ใน 4 ไม่เป็นโนร็อก
3 ใน 4 และทุกครรภ์มีอัตราเลี้ยงเท่ากัน (พากะถือว่าไม่เป็นโนร็อก) จะนั่น
บุตรคนหนึ่งไปอาจเป็นโนร็อกหรือไม่เป็นโนร็อกได้คำแนะนำทำให้รับมาจึงไม่
เป็นความจริงและต้องตรวจเลือดทั้งพ่อและแม่จึงจะทราบอัตราเลี้ยง
ที่แน่นอน

5. หยຸງຕັ້ງຄຣກ່ໄດ້ຮັບການສ່ວນມາໂຮງພຍານາລໃຫຍ່ແທ່ງໜຶ່ງເພື່ອການຕຽບທາກໃນຄຣກ່ (PND) ເພະການຕຽບຢືນຢັນ ຈາກໂຮງພຍານາລຄູ່ແລວວາຕນແລະສາມີປິ່ນຄູ່ເລື່ອງທີ່ຈໍາມື່ງຕຸຮປິ່ນໂຮຄຫາລ້ສື່ເມື່ອເພື່ອໄດ້ຝາກຄຣກ່ທີ່ໂຮງພຍານາລຈັງຫວັດໄດ້ມີການຕຽບ screening

แล้วพบว่าผิดปกติ แพทย์ส่งตัวคุณแม่-ภรรยาไปตรวจ Hb typing ที่โรงพยาบาลศูนย์ซึ่งส่งหญิงตั้งครรภ์ผู้นี้ไปโรงพยาบาลใหญ่ดังกล่าว สูติแพทย์แนะนำให้กลับไปโรงพยาบาลแรก เพื่อดูแลครรภ์ต่อ โดยซึ่งแจ้งว่าไม่จำเป็นต้องตรวจหากในครรภ์เพาะทางภาระไม่เป็นโรคชาลสซีเมีย

ในเรื่องชาลสซีเมีย การตรวจหากในครรภ์ (prenatal diagnosis : PND) มีข้อบ่งชี้เมื่อทราบในครรภ์เลี้ยงที่จะเป็นโรคชาลสซีเมียชนิดรุนแรง (homozygous α-thal-1 หรือ Hb Bart's hydrops fetalis, homozygous β-thal, β-thal/Hb E) เมื่อการตรวจกรองในคุณแม่ที่ผลบวก สมควรที่ต้องส่งตัวไปยังโรงพยาบาลใหญ่ที่สามารถวินิจฉัยยืนยันได้ (OF test ให้ผลบวกในผู้เป็นโรคชาลสซีเมียทุกชนิด, β-thal trait, α-thal-1 trait ส่วน DCIP ให้ผลบวกใน Hb E trait, homozygous Hb E หรือโรคชาลสซีเมียที่มี Hb E ด้วย เช่น β-thal/Hb E) แต่มีอัตราจู่เลือดสมรรถโดยละเอียดแล้วแพทย์ทำการวินิจฉัยว่าไม่เป็นคู่เลี้ยง จึงไม่จำเป็นต้องตรวจ PND ยกตัวอย่างเช่น พบว่าคุณแม่เป็น Hb E trait + Hb E trait, Hb E trait + α-thal-1 trait จะนัดการที่พบร้าสามีภรรยาเป็นพำน พาหะชาลสซีเมียทั้งสองคน บุตรจึงอาจไม่เลี้ยงที่จะเป็นโรคก็ได้

6. หญิงตั้งครรภ์เป็น β-thal สามีเป็นพาหะแบบเดียวกัน ได้รับการวินิจฉัยว่าหากปกติ ไม่เป็นโรคชาลสซีเมีย โดยการตรวจ PCR ดูหากในครรภ์ทุกเดือนจนครบกำหนด

ถ้าคุณแม่รับทราบว่าเป็น β-thal trait อัตราเลี้ยงในการมีบุตรเป็นโรค (homozygous β-thal) : เป็นพาหะ : ปกติ = 1 : 2 : 1 การตรวจ US (ultrasound) ดูหากในครรภ์ ไม่สามารถวินิจฉัยหากที่จะเป็นโรค β-thal ได้ เพราะหากไม่มีลักษณะผิดปกติ ไม่บวม ต้องวินิจฉัยโดยการตรวจเลือดสายสะดื้อ หรือชิ้นราก หรือตรวจเซลล์น้ำคร่า การตรวจ US เป็นการตรวจด้วยคลื่นเสียง สามารถช่วยวินิจฉัยหากพบบวม (hydrops) ที่พบในโรค Hb Bart's hydrops fetalis (α-thal-1 homozygous) ได้ เข้าใจว่าจะมีเหตุผลอื่นในการตรวจ US หรือมีความไม่เข้าใจกันระหว่างหญิงรายนี้กับแพทย์

7. สามีภรรยาคู่หนึ่งตั้งกับเป็นพำน พาหะของชื่โนโกรบิน อี อย่างมีบุตรที่แข็งแรงไม่เป็นโรคชาลสซีเมีย จะตรวจหากในครรภ์ (PND) ที่ได้ จึงจะตรวจได้แม่นยำ

ลูกมีอัตราเลี้ยงเป็น homozygous Hb E : Hb E trait : ปกติไม่เป็นพาหะ = 1 : 2 : 1 จะนัดไม่จำเป็นต้องตรวจ PND เพราะไม่มีข้อมูลซึ่ง (homozygous Hb E ถือว่าไม่เป็นโรค เพราะไม่มีอาการ)

8. ฝ่ายแฝดหญิงชายจากการทำ "GIFT" เป็น thalassemia disease ทั้งคู่

เนื่องจากโรคชาลสซีเมียพบมากในบ้านเรา จึงจำเป็นต้องตรวจพาหะในคุณแม่รักก่อนวางแผนมีบุตรเสมอ การทำ GIFT ก็ชั้นกันแพทย์ต้องตรวจพาหะชาลสซีเมียในคุณแม่นั้นเสมอ โดยเฉพาะยิ่งการตั้งครรภ์จากการทำ GIFT มีโอกาสที่จะมีบุตรมากกว่า 1 ราย

9. หารากอายุ 4 สัปดาห์ ได้รับการส่งตัวเพื่อวางแผนการรักษาโดยการให้ "Hypertransfusion" เพราะเป็นแบต้า-ชาลสซีเมีย ชนิด "รุนแรง" โดยหากมีประวัติซึ่งมากตั้งแต่แรกเกิด ตับโต just palpable ม้ามโต 3 ชม. Hb Type A F แพทย์ได้ให้เลือดไป 1 ครั้ง เมื่ออายุ 3 วัน ปัจจุบันยังชีดอยู่เล็กน้อย

ภาวะซึ่งมากตั้งแต่แรกเกิดมีหล่ายล่าเหลือง การตรวจเลือดหาก

1. ถ้าเป็นโรคชาลสซีเมียชนิดแอลฟ่า (α -thal disease) จะพบ Hb Bart's ในปริมาณสูง

- ถ้าเป็น homozygous α -thal-1 พบ Hb Bart's 80-100% ลักษณะหากผิดปกติ บวม
- ถ้าเป็น Hb H พบ Hb Bart's ~ 25-30%

2. ถ้าเป็นโรคชาลสซีเมียชนิดเบต้า (β -thal homozygote หรือ β -thal/Hb E) พบ Hb F, A₂ (E) แต่จะไม่พบ Hb A

ผู้ป่วยรายนี้วินิจฉัยมาเป็นโรค β -thalassemia ชนิดรุนแรง และตรวจ Hb Type A F พบ Hb A จึงไม่ hẳnเป็นโรคชาลสซีเมียชนิด β ควรตรวจเลือดบิดามารดาอย่างครอบคลุม (CBC, Hb type ลักษณะเม็ดเลือดแดง) ซึ่งจะช่วยให้การวินิจฉัยได้ ถ้าลูกเป็นโรคทั้งพ่อและแม่อย่างน้อยต้องเป็นพาหะทั้งคู่ อนึ่งผู้ป่วย β -thal disease ชนิดรุนแรงมากอย่างร้าว ก้มก้มมีอาการเมื่ออายุ 1-2 เดือนไม่มีอาการเมื่อแรกเกิด เช่นรายนี้ ซึ่งควรได้รับการวินิจฉัยถึงสาเหตุของอาการซึ่งแรกเกิดซึ่งมีความสำคัญเพื่อการดูแลรักษาที่เหมาะสมสมควรไป

10. เด็กชายอายุ 6 ปี ไปโรงพยาบาลด้วยเรื่องปอดอักเสบ ตรวจเลือดพบเม็ดเลือดแดงผิดปกติ จึงทำการตรวจเพิ่มเติมพบ Hb Type E F (E 85%, F 15%) MCV 68 fL จึงได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น β -thal/Hb E disease และส่งตัวผู้ป่วยมาโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเพื่อปลูกถ่ายไขกระดูก เพราะมีเศรษฐฐานะดี และมีพี่อีก 2 คน แข็งแรงดี

เด็กอายุ 6 ปี ไม่ตอบออกประวัติว่าเคยมีอาการซึ่งหรือไม่ การตรวจเลือดในรายนี้จะเป็นการตรวจพบโดยบังเอิญว่าเม็ดเลือดแดงผิดปกติ จึงตรวจเพิ่มเติม พบ Hb Type เป็น Hb E 85%, F 15%, MCV 68 fL ไม่ควรดูค่าสูงป่วยเป็น β -thal/Hb E การให้ขออยู่ด้านการตรวจเลือดควรให้ขออยู่ด้านควบคุมตามที่ได้ตรวจเพื่อนำมาพิจารณาโดยรวม เช่น ชีดหรือไม่ (Hb, Hct, Rbc, red cell indices, RDW-red cell distribution width) จะดีมากหากสัง blood smear มาให้ด้วยในกรณีการตรวจเลือดบิดามารดาจะช่วยในการวินิจฉัยได้ จากรезультатการตรวจ Hb Type, MCV 乍จะเข้าได้กับ homozygous Hb E มากกว่า β -thal/Hb E ซึ่ง Hb Type มักจะ E:F=40-60% : 60-40% จึงไม่จำเป็นต้องให้การรักษาเป็นพิเศษ

ໂປຣແກຣມທະເບີຢູ່ນ ຜູ້ປ່າຍຮາລ້ສ໌ເມີຍ

นายทรรศิน อุษาวิจิตร เป็นผู้ป่วยเบต้าคลาลซีเมียโนโกลบินอี ชั่งปัจจุบันอายุ 22 ปี ภูมิลำเนาอยู่ที่อำเภอเสนา จังหวัดอุบลราชธานี อุษาวิจิตร ได้เขียนโปรแกรมหนังสือป่วยคลาลซีเมียสำหรับใช้ในคลินิกโรคคลาลซีเมีย บทความต่อไปนี้เป็นบทสรุปภาษา民族ระหว่าง พ.กิตติ ต่อจารัส และนายทรรศิน อุษาวิจิตร เมื่อวันที่ 21 ขันคม 2549 เพื่อทราบรายละเอียดของความเป็นมาของการเขียนโปรแกรม



ภาพ นายทรรศิน (ชัย) และครอบครัว

| | | | |
|----------|---|--------|---|
| นพ.กิตติ | สวัสดีครับน้องนี่จะขอสัมภาษณ์ ทรรศิน อุษากิจิตร์ ในรายละเอียดของการเขียนโปรแกรม | ทรรศิน | คุณแม่เป็นครูสอนอยู่ชั้นประถมอยู่ที่โรงเรียนวัดกลางคลองวัฒนาaram อำเภอเสนา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา ขณะนี้จะต้องไทยขึ้บเหล็ก ก็เลยเรียนหั้นประถมอยู่ที่โรงเรียนที่คุณแม่สอนคือ โรงเรียนวัดกลางคลองวัฒนาaram คึกข่ายอยู่ชั้น ป.1-ป.6 ต่อมาก็ย้ายมาศึกษาต่อที่โรงเรียนเสนา "เสนาประลักษณ์" ตั้งแต่ ม.1 - ม.6 พอกจบ ม.6 ก็เข้ามาศึกษาต่อที่มหาวิทยาลัยราชภัฏพระนครศรีอยุธยา จังหวัดพระนครศรีอยุธยา คณะวิทยาศาสตร์ เอกวิทยาการคอมพิวเตอร์ |
| นพ.กิตติ | สวัสดีครับ | ทรรศิน | |
| นพ.กิตติ | ทรรศิน เป็นโรคชาลัสซีเมื่อแรกเกิด | ทรรศิน | |
| นพ.กิตติ | เมื่ออายุ 4 ปี | ทรรศิน | |
| นพ.กิตติ | คุณหมอวินิจฉัยว่าเป็นโรคชาลัสซีเมียที่เห็น | ทรรศิน | |
| นพ.กิตติ | ผมเกิดที่โรงพยาบาลหัวเฉียวและกรักษาระบบที่โรงพยาบาลหัวเฉียวมาตลอด เพราะทางโรงพยาบาลบอกว่าผมเป็นแค่พะจะและกรักษาระบบที่โรงพยาบาลหัวเฉียวต่อมาเรื่อยๆ สรุปว่ามันไม่ค่อยดีขึ้นจึงย้ายมากรักษาระบบที่ โรงพยาบาลพญาไท 2 เจ้อ คุณหมอแพรวพรรณ แล้วคุณหมอก็สามารถว่าให้เลือดครั้งสุดท้ายเมื่อไหร่ ผมก็บอกว่าไม่เคยให้เลือดเลย คุณหมอก็เลยบอกให้หายใจให้เลือดและให้หายใจที่โรงพยาบาลพรมแดนกุฎุกา | ทรรศิน | แสดงว่าทรรศินเกิดก็ไข้ติดต่อที่จังหวัดพระนครศรีอยุธยา มาโดยตลอดเลย |
| นพ.กิตติ | เริ่มให้เลือดครั้งแรกเมื่อตอนอายุเท่าครัวบ | ทรรศิน | ไข้ครัวบ |
| ทรรศิน | ผมเริ่มให้เลือดเมื่อตอนอายุ 4 ปี 6 เดือน | ทรรศิน | เริ่มสนใจด้านคอมพิวเตอร์ ตั้งแต่เมื่อไหร่เริ่มสนใจคอมพิวเตอร์ครั้งแรกตั้งแต่คุณพ่อซื้อให้ คือขณะนี้เรียนหั้น ม.1 และก็เริ่มสนใจทางด้านน้ำยาทารกแรกเกิดและการประกอบคอมและซ้อมคอมพิวเตอร์ และลงโปรแกรมคอมพิวเตอร์ตั้งแต่บัดนั้นเป็นต้นมา และพอเรียนจบ ม.6 ก็เริ่มสนใจทางด้านโปรแกรมเมอร์ ก็เลยเข้ามหาวิทยาลัยราชภัฏพระนครศรีอยุธยา คณะวิทยาศาสตร์ เอกวิทยาการคอมพิวเตอร์ และสนใจทางด้านโปรแกรมเมอร์ตั้งแต่บัดนั้นเป็นต้นมา |
| นพ.กิตติ | ให้เลือดเริ่มให้ทุกเดือนเลยหรือเปล่า | ทรรศิน | ใน การเขียนโปรแกรมที่เรียนหรือที่ใช้งาน มีโปรแกรม |
| ทรรศิน | ตอนแรกก็เริ่มให้ทุกเดือนครับ ต่อมาก็มาให้ 6 สัปดาห์ครั้ง | ทรรศิน | |
| นพ.กิตติ | เริ่มให้ไทยขึ้บเหล็กเมื่อตอนอายุเท่าครัวบ | ทรรศิน | |
| ทรรศิน | เริ่มให้ไทยขึ้บเหล็กเมื่อตอนอายุ 7 ปี | ทรรศิน | |
| นพ.กิตติ | แสดงว่าให้เลือดมา 3 ปี ถึงจะไทยขึ้บเหล็กขอทราบประวัติการศึกษาว่าเริ่มศึกษาตั้ง ประถมที่โรงเรียนอะไร | ทรรศิน | |

| | | |
|---------|--|---|
| พ.กิตติ | จะรับรองพ่อที่จะบอกห้อมaid หรือไม่ | นพ.กิตติ ตอบนี้ทราบว่าครุณ ฝึกงานอยู่ไม่ทราบว่าฝึกงานที่ไหนครับ |
| พ.กิตติ | คือที่มีมหาวิทยาลัยจะสอนตอนที่เรียนอยู่ในชั้นปีที่ 1 ก็จะสอนโปรแกรม Pascal ภาษา C และ Visual basic ที่ศึกษาเพิ่มเติมก็จะมีโปรแกรม Visual basic dot net และ PHP , JAVA | พ.กิตติ กำลังฝึกงานอยู่ที่บริษัทเบียร์พิพิ 1991 (เบียร์ช้าง) ที่ อ.บางบาล จ.พระนครศรีอยุธยา |
| พ.กิตติ | ครุณ ได้เขียนโปรแกรมเกี่ยวกับฐานข้อมูลคนไข้ ชาลสซีเมีย ให้ทางกองกงมาราเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า อย่างทราบรายละเอียดโปรแกรมที่เขียนไว้ใช้เวลาเขียน อย่างไร และโปรแกรมทำอะไรได้บ้าง และประโยชน์ของโปรแกรมทำอะไรได้บ้าง | นพ.กิตติ อนาคตสถาบันการศึกษาแล้วครุณจะทำอะไร หรือจะเรียนต่อครับ |
| พ.กิตติ | ในการเขียนโปรแกรมก็ใช้ระยะเวลาในการเขียนประมาณ 3 เดือน คือตอนที่ผมเริ่ม เรียนในระดับชั้นปีที่ 4 โปรแกรมจะแบ่งออกเป็น 2 ส่วน ส่วนแรกคือ Stand alone คือโปรแกรมของโรงพยาบาลนั้นๆ ไปส่วนที่สอง คือภาคเครื่องข่ายคือใช้ฐานข้อมูลร่วมกัน โรงพยาบาลอื่นก็สามารถนำไปใช้ได้ และก็สามารถเขียนข้อมูลคนไข้ผ่านทาง sever นี้เดียว คือแล้วแต่ทางโรงพยาบาลจะซึ่งเป็นไฟฟ้าโปรแกรมที่เสร็จแล้วที่ให้ทางโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า มีรายละเอียดของโปรแกรม อย่างไร และมีข้อดีอย่างไร | พ.กิตติ แล้วครุณอย่างจะมืออาชีพอะไรครับ |
| พ.กิตติ | ก็จะประกอบด้วยข้อมูลที่เปลี่ยนของคนไข้ต่างๆและใช้งานทาง Bar Code ได้ เป็นการสอดคล้องแพทย์และเจ้าหน้าที่ทุกคนที่จะเข้าไปค้นหาข้อมูลคนไข้จะได้รับข้อมูลจากคนไข้เดียว และลดความผิดพลาดของข้อมูลด้วย | พ.กิตติ ผมอย่างก็จะต้องคิดอะไรมา ก็ให้คิดเหมือนคนปกติที่ไปเก็บได้ไม่เครียดและจะได้มีกำลังใจเรียนและทำงานต่อๆไปครับ |
| พ.กิตติ | อย่างทราบแรงบันดาลใจในการเขียนโปรแกรมคนไข้ ชาลสซีเมียให้ทางโรงพยาบาลมีอะไรบ้าง | พ.กิตติ เรื่องการรักษาที่ต้องมาหามอยู่ทุกๆ เดือนมีปัญหากับการเรียนหรือไม่ครับ |
| พ.กิตติ | เนื่องจากผู้รักษาที่โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้ามาตั้งแต่เด็กทั้งคุณแม่และทางโรงพยาบาลมีพะระคุณกับผมมากและเห็นทางโรงพยาบาลยังใช้การลงทะเบียนแบบเก่า คือการจดบันทึก แล้วประกอบกับตัวผู้ผลิต เรียนมาทางด้านคอมพิวเตอร์ อุยก์เลยไปปรึกษากับอาจารย์ ว่าจะทำโปรแกรมอันนี้ให้กับทางโรงพยาบาลใช่ซึ่งทางอาจารย์ก็เห็นสมควรด้วย อีกทั้งตัวผู้ผลิตอย่างจะทำให้คุณแม่มอยู่แล้วครับ | พ.กิตติ ก็เหมือนคนปกติที่ไปครับ คือไม่มีปัญหอะไร การหยุดก็จะเป็นการหยุดแค่มาให้เลือด ส่วนด้านสุขภาพร่างกายที่แตกต่างจากคนอื่นก็ไม่ค่อยมีอะไร เพราะว่าก็เหมือนกับคนปกติที่ไปเพียงแต่ดูแลสุขภาพร่างกายให้แข็งแรงเท่านั้นเอง เรื่องการหยุดเรียนทางมหาวิทยาลัยและทางอาจารย์ก็เข้าใจ |
| พ.กิตติ | ขอดีของโปรแกรมมีอะไรบ้างครับ | พ.กิตติ ที่บ้านของครุณอยู่กันกี่คนครับ |
| พ.กิตติ | ก็จะเป็นการลดเวลาในการทำงานของคุณแม่ ของพยาบาล ของเจ้าหน้าที่ทุกคน และเพิ่มความถูกต้องของข้อมูลโดยการใช้ระบบคอมพิวเตอร์เข้ามา เพิ่มความสะดวกรวดเร็ว โดยการใช้ Bar Code awanได้โรงพยาบาลอื่นจะขอนำโปรแกรมนี้ไปใช้ได้หรือไม่ | พ.กิตติ อยู่กัน 5 คนครับ คือ ตัวผู้ คุณพ่อ คุณแม่ คุณยาย และสองสาวครับ |
| พ.กิตติ | ได้ครับ ก็ติดต่อกันจะเอาโปรแกรมไปลงให้ได้ครับ | พ.กิตติ คำตามสุดท้ายที่อย่างจะถามครุณก็คือกำลังใจที่ได้รับอยู่ตอนนี้จะประสบความสำเร็จ ครุณได้รับจากคนในครอบครัวอย่างไรบ้างครับ |
| พ.กิตติ | ปัจจุบันครุณ เรียนอยู่ปีที่ 4 มหาวิทยาลัยราชภัฏพระนครศรีอยุธยา และจะจบการศึกษาเมื่อไหร่ครับ | พ.กิตติ กำลังใจที่ได้จากทุกคนในครอบครัวครับคือคุณพ่อจะช่วยให้กำลังใจ และช่วยให้คำปรึกษาในด้านต่างๆ ประกอบกับจะช่วยหาอุปกรณ์ต่างๆ ในการศึกษาและการเรียน ในด้านคอมพิวเตอร์มาให้ได้ทดลองครับ ส่วนคุณแม่จะดูแลด้านสุขภาพ เรื่องอาหารการกิน ช่วยแนะนำวิชาที่เรียน เพราะคุณแม่เป็นครูจึงสามารถให้คำปรึกษาด้านการเรียนได้เป็นอย่างดี ครับ นอกจากนี้ยังมีคุณยาย (阿母) ช่วยดูแลด้านสุขภาพและอาหารการกิน รวมกับคุณแม่ด้วยครับ ส่วนสองสาวก็จะช่วยให้กำลังใจ |
| พ.กิตติ | จะจบการศึกษาประมาณเดือนมีนาคม พ.ศ.2550 | |

สารจาก



เพื่อนสมาชิก

“ครั้งเดียว ก็เกินพอ”

ແນ່ວຂອງພົມເລາໄທພິມພັງວ່າ ວິນແຮງກີ່ເມື່ອມີມັນຫັນແມ່ນມີ
ຄວາມສຸມາກທີ່ສຸດໃນໂລກເລຍໜ້າຈາກນີ້ແກ້ໄຂທະນຸານອນພົມຕັ້ງແຕ່ຍຸ່ນ
ທົ່ວອີງແມ່ ດູແລໄດ້ຄວາມສັກຄວາມທຸກຍິ່ງໃຢຸກອຍ່າງ ຈຳກັດທີ່ນີ້ກີ່
ພົມລົມຕາອຸກມາດູໂລກ ວັນທີ 9 ພຸດຍພັກຄມ 2539 ໂມບອກວາ ອຸນໄດ້
ລູກຊາຍຮັບໜ້າໜັກແຮກເກີດ 3.15 ກິໂລກຮັມ ຜຶ່ງເປັນຄວາມສົມປරາຄານ
ຂອງທັ້ງພ່ອແລະແນ່ວຂອງພົມຊື່ອຍາໄດ້ລູກຊາຍຄຸນແຮກ

ແມ່ລາວ່າຄັ້ງແຮກທີ່ພົມບາລຸ່ມພົມມາໃຫ້ແມ່ດູ ແມ່ຕື່ນເຕັ້ນມາກເພຣະ
ວ່າພົມທີ່ນີ້ແກ້ໄຂດາໜັງ ມາກ (ເໝືອນເດັກຝົ່ງ) ແລະຕົວແດງມາກ່າ
ເລາທີ່ພົມຮ່ວງໃຫ້ຕັ້ງມະຈາກລາຍເປັນລື່ມແດງຈະເກີບຈະມວ່າງທີ່ເດີຍ່າ ທັ່ງ
ຈາກນັ້ນພັນມາປະມານ 9 ເດືອນ ພົມເປັນໃຫ້ສູງມາກແມ່ຈົ່ງພັມໄປເຖິ່ງ
ໂຮງພາບາລົມກຸງວັນນະ ຕຽບກັບຄຸນແຮກ ຈຶ່ງທຳໃຫ້ແມ່ໄດ້ກ່າວເປັນ
ຄັ້ງແຮກວ່າ ພົມປ່ວຍເປັນ ໂຮຄຮາລັສຊື່ເມີຍ ແມ່ບອກວ່າວັນນີ້ເປັນວັນທີ່
ມີດົມທີ່ສຸດສຳຫຼັບແມ່ ແຮ່ວັງໃຫ້ຕົດວິເລັດວິເລັດ ແລະໄມ່ເຂົ້າໃຈວ່າ ໂຮຄຮາລັສ
ຊື່ເມີຍຄົອຂະໄຣ ເກີດຈາກຂະໄຣ ເປັນແລ້ວຕ້ອງເປັນຍ່ອງໄຮບັງແລະຕ້ອງ
ດູແລຮ້າຍໝາຍອ່າຍໄຮ

ຈາກນັ້ນຄຸນທຸກທີ່ໂຮງພາບາລົມກຸງວັນນະ ກີ່ໄດ້ແນ່ນໍາໃຫ້ແມ່ມາ
ຕຽບຂໍ້ອີກຄັ້ງທີ່ຄຸນທຸກທີ່ ກິຕຕີ ຕ່ອງຈັກ ໂຮງພາບາລົມກຸງເກົ່າ
ເພື່ອຕຽບໃຫ້ລະອີຍ່ອີກຄັ້ງ ຜຶ່ງຜລຕຽບກົກອກມາເຫັນເດີມວ່າພົມ
ເປັນ ໂຮຄຮາລັສຊື່ເມີຍ ດັ່ງນັ້ນແມ່ຈົ່ງພົມຍາມທຳໄຈໃຫ້ຮັບກັບສິ່ງທີ່ກຳລັງ
ເກີດຂຶ້ນແລ້ວໃຫ້ໄວ່ຈະຕ້ອງດູແລລູກອຍ່າງໄຮບັງຈິງຈະຫາຍແມ່ອນເດັກປົກຕິທີ່ກ່າວ
ໄປແລ້ງໄດ້

ໂດຍ ຄຸນທຸກທີ່ໄດ້ແນ່ນໍາວ່າ ໂຮຄຮາໂຮຄຮາລັສຊື່ເມີຍນີ້ ມີຢູ່
3 ວິທີ ອື່ນ ການຮັກຫາແບບພອປະທັບກັບການຮັກຫາແບບໃຫ້ເລືອດເພື່ອໄຫ້
ຄວາມເຂັ້ມຂົ້ນແລ້ວດູອີກປົກຕິ ແລະການຮັກຫາໂດຍວິທີປູກຄາຍໄຟກະດູກ
ມີຮາຍລະເອີດດັ່ງນີ້

1. **ການຮັກຫາແບບພອປະທັບ** ອື່ນ ການມາຮັບເລືອດເນື່ອເດັກຊື່ດົກຄ່ອນ
ໜ້ານັ້ນ ເທົ່ານີ້ ໃນມີແຮງ ທີ່ວິປະວິ

2. **ການຮັກຫາແບບໃຫ້ຄວາມເຂັ້ມຂົ້ນແລ້ວດູສູງສົ່ງ** 30 ອື່ນ ການຮັກຫາ
ແບບໃຫ້ເລືອດເພື່ອໄຫ້ຄວາມເຂັ້ມຂົ້ນແລ້ວດູສູງທັກບ່ານຄວາມເຂັ້ມຂົ້ນແລ້ວດູມືອນ
ເດັກປົກຕິທີ່ໄປ (ປະມານ 30% ຂຶ້ນໄປ) ເພື່ອຕັບມານແລະໄຟກະດູກ
ໃນສ່ວນຕ່າງໆຈະໄດ້ນີ້ຕ້ອງທຳກັນໜັກໃບທັນຈະໄດ້ນີ້ປ່ຽນແປງຈະໄດ້
ຫລວມເມືອນເດີມຕລອດໄປສົ່ງແມ່ກັກຫາພົມແບບວິທີທີ່ 2 ຕລອດມາ
ແລະກົວໄຟກະດູກຂອງໜອງໄປພັດງາ

3. **ການຮັກຫາໂດຍວິທີປູກຄາຍໄຟກະດູກ** (ເປັນການຮັກຫາແບບ
ຫາຍໝາດ) ແຕ່ມີຂໍ້ອັກດົກ ອື່ນ ອົງກະນຸມື່ໄຟກະດູກຂອງພົມທີ່ກີ່
ທີ່ກີ່ໄດ້ຮັບກັບສິ່ງທີ່ເກີດຂຶ້ນໃຫ້ໄດ້ ພາມມາຕຽບຕາມນັດຖຸກັງເດີມເລືອດເພື່ອໄຫ້ໄດ້
ຄວາມເຂັ້ມຂົ້ນເທົ່າກັບເດັກປົກຕິ ແລະຄອຍຄືກ່າວມີວິຜົນການໃໝ່ມັງ
ໄຂໄຮບັງເກີດຈັກໂຮກທີ່ຈະຂ່າຍຮັກຫາໃຫ້ພົມຊື່ນີ້ ແມ່ຈະຄອຍ ຖ້າຄວາມຮູ້



ເດີຍກັບພົມແລະຕ້ອງເຂົ້າກັນໄດ້ກັບພົມດ້ວຍ ຜຶ່ງຕອນນັ້ນ ແມ່ເປັນມື່ພົມ
ເປັນລູກຄຸນແຮກແລະຄຸນເດີຍເຫັນ ຜຶ່ງຄຸນທຸກທີ່ແນ່ນໍາໃຫ້ແມ່ມີ້ອ່ອງ
ພົມອີກຄຸນເພື່ອທີ່ຈະໄດ້ເຂົ້າໄຟກະດູກທີ່ຈະໄດ້ຈົ່ງຈົ່ງຈະໄດ້ຈົ່ງຈົ່ງຈະໄດ້ຈົ່ງ
ມື່ພົມຈະໄດ້ຫາຍຈາກໂຮກນີ້ແລ້ຍທີ່

ຜຶ່ງການຮັກຫາໂດຍວິທີທີ່ 3 ນັ້ນ ຮັກຫາຫາຍໝາດໄດ້ກົງຈົງຍູ່ແຕ່ມື້ຂອງ
ຈັກດັບແລະຕ້ອງເລື່ອຄ່າໃຫ້ຈ່າຍໃນການຮັກຫາມາກົງທີ່ແສນກວາບາຫຼັກທີ່
ໄຟກະດູກຂອງນອງຈະເຂົ້າກັບພົມໄດ້ຫົວໄມ້ກີ່ໄນ້ພະວະວ່າມີໂຄກສາເຂົ້າກັນ
ໄດ້ແດ່ 25 ເປົ້ອງເຮັນຕ່າງໆນັ້ນ ຜຶ່ງແມ່ຂອງພົມເລື້ອກຈະຮັກຫາຄົ່ງແມ່ວ່າ
ຈົ້າໃຈນັ້ນແກ້ກົດມາ ແມ່ຂອງພົມໄມ້ໄດ້ມີເຈິນມາກທຣອກຄັບ ແຕ່ວ່າມີ
ຂອງພົມຮັບຮາຍສາມາດເປົກໄດ້ກັບກຳປູກຄາຍໄຟກະດູກ ຜຶ່ງກີ່ອີ່ວ່າ
ມີໂຄດີມາກກ່າວເດັກທີ່ປ່າຍຄົນເອົ້າ ອົກຫາຍໝາດ

ຈາກນັ້ນແມ່ກົດວ່າ ສົດໃຈຈະໄຈຈະໄຈຈະໄຈຈະໄຈຈະໄຈຈະໄຈຈະໄຈຈະໄຈຈະໄຈ
ພົມຫາຍຈາກໂຮກດັບກຳລ່າວ ແຕ່ແລ້ວຜັນຂອງແມ່ກົດສາຍເພຣະຄຸນທຸກ
ແຈ້ງມາວ່າໄຟກະດູກຂອງພົມກັບເຂົ້າກັນໄມ້ໄດ້ ວັນນີ້ທັງວັນແມ່ວ່າໄຫ້
ເມືອນຍູ່ໃນໂລກມື່ອີກຄັ້ງ ຈາກນັ້ນ ແມ່ກົດພົມຍາມທຳໄຈໃຫ້ຮັບກັບສິ່ງ
ທີ່ເກີດຂຶ້ນໃຫ້ໄດ້ ພາມມາຕຽບຕາມນັດຖຸກັງເດີມເລືອດເພື່ອໄຫ້ໄດ້
ຄວາມເຂັ້ມຂົ້ນເທົ່າກັບເດັກປົກຕິ ແລະຄອຍຄືກ່າວມີວິຜົນການໃໝ່ມັງ
ໄຂໄຮບັງເກີດຈັກໂຮກທີ່ຈະຂ່າຍຮັກຫາໃຫ້ພົມຊື່ນີ້ ແມ່ຈະຄອຍ ຖ້າຄວາມຮູ້

ตลอดจนกระทั่งถึงเวลาที่ผ่านต้องขับเหล็ก แม้ก็ต้องทำใจอีกครั้งทั้งที่ไม่กล้าจัดยาแต่ก็ต้องผันใจเพื่อลูก (เพราะพ่อผิดยังไงกล้ากว่าแม่เสียอีก)

ปัจจุบันผมเริ่มสบายน้ำตาแล้วจากได้รับประทานยาขับเหล็ก เอ็คซ์เจด ซึ่งไม่ต้องดีดยาทั้งเม็ดและผอมกู้สีสบายน้ำมากกับโรคที่เป็นอยู่ (กำลังจะหมดโครงการลินเดือนมกราคม 2550 นี้แล้วรู้สึกเสียดายมาก เพราะว่าจะต้องกลับมาจัดยาอีกครั้ง กำลังทำใจอยู่ครับ)

แม่จะเตือนผมอยู่เสมอๆ ว่าไปโรงเรียนอย่าเท้ายกเลือกเพื่อนซึ่งป่วยอยู่และอย่างที่เพื่อน ไอ หรือjamrd เราเป็นอันขาด เพราะว่าผมจะมีภูมิคุ้มกันทำให้หายเร็วๆ นี้ ซึ่งภูมิคุ้มกันหายแล้วจะเป็นมากกว่าเพื่อนหลายเท่า เช่น เพื่อน อาจจะเป็นเพียงไข้หัวด แต่สำหรับผม ถ้าติดแล้วอาจเป็นถึงปอดบวม จึงต้องระวังมากเป็นพิเศษเมื่อเดือน เรื่องการรับประทานยาที่หมอลังให้ครบ ถ้าทุกวันโดยเฉลี่ยจะจัดยา ไส่ กระเพาให้ผมไปโรงเรียนทุกวันและ พอกลับมา ถึงบ้านเมื่อถ่ายถ่ายกินยาเรียบ ร้อยมื้ย กินตอนก่อนนอน ซึ่งบางครั้งผอมก็เคยล้มปางล้มหัวใจหอบนั่นแม่จะพยายามให้หมอกินอาหารให้ครบทั้ง 5 หมู เพื่อให้ร่างกายแข็งแรงสมบูรณ์ แต่จะไม่ให้กินอาหารที่มีชาตุเหล็ก เพราะในร่างกายของผมชาตุเหล็กมากเกินอยู่แล้ว ต้องขับออก

ถ้าผมไม่สบายน้ำจะคงอยู่เชื้อตัวไว้ให้ผมเพื่อลดความร้อนของร่างกายและจะใช้ปืนหัวด ใช้ไฟฟองอย่างต่อเนื่องที่จะให้ทราบว่าไข้สูงมากขนาดไหน (เพราะว่าไข้สูงทำให้เม็ดเลือดแดงของผมแตกและจะทำให้ผมดื้ามากขึ้น) จากนั้นแม่ก็จะรีบพาผมมากที่โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้าเพื่อให้คุณหมอรักษาตามอาการทันที

แม่เคยบอกผมว่าวิธีการดูแลรักษาผมเป็นวิธีที่ดีที่สุด ก็คือพามาเติมเลือดทุกเดือนตรงตามกำหนดเพื่อให้ได้ความเข้มข้นเลือดที่ใกล้เคียงกับเด็กปกติ จะได้เจริญเติบโตเป็นปกติและใบหน้าไม่เปลี่ยนแปลง (จะได้หล่อเมืองเดิม) และขับเหล็กอย่างสม่ำเสมอเพื่อไม่ให้ชาตุเหล็กไปปะปันท่อวายเวทต่างๆ ในร่างกาย โดยเฉพาะหัวใจเพื่อวายเวทต่างๆ ดังกล่าวจะได้ทำงานเป็นปกติและจะได้มีอายุยืนยาวอยู่กับเมืองนาน นาน และหากจากนั้นแม่ก็ยังไม่ลดความพยาบาลที่จะปลูกถ่ายไขกระดูก ให้ผมดึงความหวังจะน้อยเหลือเกินโดยแม่ขอคิวไว้ที่สภากาชาดไทย



สำหรับการเป็นกำลังใจให้คนอื่นที่เป็นโรคเมื่อกับผมนั้น แม่นอกจากปัจจุบันนี้ สามารถตรวจได้ว่าหากในครรภ์ เป็นหรือไม่ และถ้าเป็นก็ควรจะเอาหารกออกໄไปเลย ตัดใจเสียแต่ตอนนี้ดีกว่าให้เด็กเติบโตมาแล้วต้องทนมาตลอดชีวิต ถ้าแม่ไม่อยู่แล้วเด็กจะลำบากไม่มีคนดูแล (ทางที่ดีควรจะตรวจเลือดคุณสมรรถก่อนแต่งงานด้วยช้ำไปเพื่อป้องกันไว้ก่อน โรคนี้จะได้หมดไปจากประเทศไทย) แต่สำหรับคนที่เป็นไปแล้วไม่สามารถแก้ไขอะไรได้อกจะทำใจให้รับกับมันให้ได้ และดูแลรักษาลูกให้ดีที่สุดเท่าที่จะทำได้โดยการให้ลูกได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ เพื่อตับ 마음และกระดูกในหน้า จะได้ไม่เปลี่ยนแปลง (เป็นปัจดอยสำหรับเด็ก) และขับเหล็กอย่างสม่ำเสมอเพื่อให้อวัยวะต่างๆ ในร่างกายทำงานได้อย่างมีประสิทธิภาพสูงสุด - เพื่อลูกจะได้อยู่กับเรายานาน ต่อไป หรือจะทำการปลูกถ่ายไขกระดูก (ถ้ามีโอกาส เพราะว่ามีข้อจำกัดมากมายในการหาไขกระดูกเพื่อทำการปลูกถ่าย) ซึ่งลูกก็จะหายขาดเมื่อกับว่าลูกไม่เคยป่วยเป็นโรคราลสซีเมียมาก่อน

จาก ชีโร่ของแม่ (นามปากกา)
(ด.ช.ปานัสน์ พัตรpal)

ข้อความต่อไปนี้ขอได้ถูก ข้อใดผิด

1. เด็กเป็นโรคชาลัสซีเมียรับพัณฑุกรรมของโรคที่มาร้ากโรค ?
เด็กหญิงรับจากแม่ เด็กชายรับจากพ่อ
2. คนไทยเป็นพาหะของโรคชาลัสซีเมียกันมาก พบร้าได้ทุกคน
ทั้งหญิงและชาย (ลองคาดคะเนจำนวนผู้เป็นพาหะในห้องที่มีคน
จำนวน 100 คน)
3. คนที่มาบริจาคเลือดบางคนอาจเป็นพาหะของชาลัสซีเมียก็ได้
4. พาหะมีสุขภาพปกติ สามารถตรวจให้ทราบได้โดยการตรวจ
เลือด CBC
5. ชาลัสซีเมียมีชนิดแอลฟ่ากับเบต้า ถ้าพบร้าน้ำเหลือง
แต่ไม่เป็นพาหะชนิดเบต้า ถูกจะไม่เลี่ยงที่จะเป็นโรคชาลัสซีเมีย^{จริงหรือไม่}
6. ภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญของโรคชาลัสซีเมียคือ
 - มีไข้และชีดลง
 - นิ่วในถุงน้ำดี
 - ธาตุเหล็กตก
7. ปัจจุบันสามารถรักษาโรคชาลัสซีเมียให้หายขาดได้ โดยการ
ให้เลือดและขับเหล็ก
8. การปลูกถ่ายเซลล์หน้า劲ในเม็ดเลือด สามารถใช้ให้กระดูกหรือ
เลือดจากสายสะดื้อของผู้บริจาคที่มี HLA ตรงกันก็ได้
9. จากการตรวจ CBC ถ้าพบ MCV ต่ำ ผู้นี้อาจเป็นพาหะ^{ของชาลัสซีเมีย} ควรตรวจเพิ่มเติมเพื่อวินิจฉัย
10. ปัจจุบันสามารถรักษาให้หายขาดได้เป็นโรคชาลัสซีเมียหรือไม่
11. ถ้าตรวจพบว่าหญิงตั้งครรภ์เป็นพาหะของชาลัสซีเมีย แต่สามี
ไม่ต้องตรวจวินิจฉัยชาลัสซีเมียในทารกในครรภ์ เพราะจะไม่
เป็นโรคนี้



เฉลย

1. **ผิด** เด็กไม่ว่าจะเป็นหญิงหรือชายก็ตามที่เป็นโรคชาลัสซีเมีย^{รับพัณฑุกรรมจากทั้งพ่อและแม่} เพราะพัณฑุกรรม (ยืน) ชาลัสซีเมีย เป็นยืนด้วยและไม่เกี่ยวกับยืนเพศและหญิงหรือชายจึงมีโอกาส เป็นโรคนี้เหมือนๆ กัน
2. **ถูก** หญิง ชายต่างก็มีโอกาสเป็นพาหะเท่า กัน คนไทยเป็น พาหะ (**โดยเฉลี่ย**) ร้อยละ 35-40 ในห้องจีมีพาหะรวม 40 คน
3. **ถูก** การรับบริจาคเลือด รับจากผู้ที่มีสุขภาพแข็งแรง ไม่มีด พาหะมีสุขภาพปกติ จึงเป็นผู้บริจาคเลือดได้ เช่นกัน
4. **ถูก และผิด** พาหะมีสุขภาพปกติ (**ถูก**) การตรวจเลือด CBC วินิจฉัยชนิดพาหะไม่ได้ แต่ช่วยให้สังสัยว่าอาจเป็นพาหะถ้าพบขนาด เม็ดเลือดแดง (mean corpuscular volume) เล็ก เช่น β -thalassemia trait, α -thalassemia-1 trait พาหะบางชนิด CBC ปกติ (เช่น α -thalassemia-2 trait) MCV ปกติ การตรวจ Hb type หรือ DNA จะช่วยวินิจฉัยชนิดของพาหะได้
5. **ถูก** จริง ลูกอาจเป็นพาหะของแอลฟ่า, เบต้า ไม่เป็นพาหะเลย หรือเป็นพาหะของทั้งแอลฟ่ากับเบต้า แต่จะไม่เป็นโรค
6. **ถูก** ทั้ง 3 กรณีเป็นภาวะแทรกซ้อนของโรคชาลัสซีเมีย
7. **ผิด** การให้เลือดและขับเหล็กอย่างถูกวิธี ช่วยให้ป่วยชาลัสซีเมียมีสุขภาพดี อายุยืนยาว แต่โรคนี้หายขาดได้โดยการ ปลูกถ่ายเซลล์หน้า劲ในเม็ดเลือด (เช่น ปลูกถ่ายไข่กระดูก ปลูกถ่าย เลือดสายสะดื้อ)
8. **ถูก** ทั้ง ไข่กระดูกและเลือดสายสะดื้อต่างก็มีเซลล์ต้น กำเนิดเม็ดเลือด ที่สำคัญ HLA ของผู้ป่วยและผู้บริจาคจะต้องตรงกัน
9. **ถูก** ตรวจ CBC ถ้าพบ MCV ต่ำโดยไม่ชัด (Hb, Hct ปกติ)
ทำให้สังสัยว่าผู้นี้จะเป็นพาหะ ชาลัสซีเมีย ควรตรวจเพื่อวินิจฉัย ต่อตั้งที่กล่าวในข้อ 4 แต่ถ้าผู้นี้ชัด (Hb, Hct ต่ำ) ด้วย ต้องซักประวัติ ตรวจร่างกาย และตรวจทางห้องปฐบัติการเพิ่มเติมเพื่อการวินิจฉัย และรักษาต่อไป เช่นเป็นโรคซีดจากการขาดเหล็ก โรคชาลัสซีเมีย และอื่นๆ
10. **ถูก** การตรวจทารกในครรภ์มีขั้นตอนซึ่งมีหลากหลายเลี่ยงต่อการ เป็นโรคชาลัสซีเมียชนิดรุนแรง สามารถตรวจได้หลายวิธีโดยนำเนื้อ เมื่อทารกมาตรวจวิเคราะห์ ได้แก่ เลือดสายสะดื้อ ชิ้นรกรหรือเซลล์ จากน้ำคร่ำ ตรวจทางห้องปฐบัติการ
11. **ถูก** สามี-ภรรยาคู่หนึ่งไม่มีบุตรเป็นโรคชาลัสซีเมีย จึงไม่มีข้อ บ่งชี้ในการตรวจทารกในครรภ์ บุตรอาจเป็นพาหะแบบมารดา หรือไม่ เป็นพาหะก็ได้

1. พาหะของธาลัสซีเมียและชีโนโกลบินผิดปกติ พบประมาณร้อยละ.....ของประชากรไทย

- ก. 5
- ข. 15
- ค. 25
- ง. 35

2. Hb E เป็นชีโนโกลบินผิดปกติพบในประเทศไทยมากที่สุดในภาค.....

- ก. กลาง
- ข. ตะวันออกเฉียงเหนือ
- ค. เหนือ
- ง. ใต้

3. จงยกตัวอย่างโรคธาลัสซีเมียมา 4 โรค ที่เกิดจากยีนต่อไปนี้ **β -thalassemia, α -thalassemia-1, α -thalassemia-2, bE, Hb Constant Spring**

- ก. โรค เกิดจากยีน.....ยีน.....
- ข. โรค เกิดจากยีน.....ยีน.....
- ค. โรค เกิดจากยีน.....ยีน.....
- ง. โรค เกิดจากยีน.....ยีน.....

4. คุณสมบัติใดที่อาจมีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียได้

- ก. เดเมลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย
- ข. มีญาติเป็นโรคธาลัสซีเมีย
- ค. มีสุขภาพแข็งแรงทั้งคู่
- ง. มีบุตรแล้ว 4 คน สุขภาพแข็งแรงดีทุกคน

5. ภาวะต่างๆ ต่อไปนี้เป็นภาวะแทรกซ้อนที่พบบ่อยในผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย

- ก. ชีด เหลือง ม้ามโต
- ข. กระดูกเปราะบางหักง่าย
- ค. นิ่วในถุงน้ำดี
- ง. เปาหวาน

6. โรคธาลัสซีเมียรักษาให้หายขาดได้โดย

- ก. ให้เลือดเต็มที่แล่ให้ยาขับเหล็ก
- ข. ปลูกถ่ายเลือดสายสะดืwo
- ค. ตัดหัวใจ
- ง. เปลี่ยนถ่ายไขกระดูกสันหลัง

7. ภาวะเหล็กเกิน

- ก. พบในผู้ป่วยธาลัสซีเมียกลุ่ม Hypertransfusion (ให้เลือดเต็มที่จนหายชีด)
- ข. ไม่พบในผู้ป่วยที่ไม่เคยได้รับเลือด
- ค. ตรวจภาวะเหล็กเกินได้โดยตรวจ serum ferritin
- ง. ถ้าธาตุเหล็กในร่างกายมากกว่าก็จะขับถ่ายเหล็กออกมาก

1.

ก. ถูกต้องที่สุด จากการสำรวจในประเทศไทยที่ภาคต่างๆ พบพำนัชจำนวน และชนิดแตกต่างกันในแต่ละภาค เช่น ภาคเหนือ พบ α -thalassemia มาก ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ พบ Hb E มาก ภาคใต้ พบเนื้อเยื่อแดงในภาพรวมทุกภาคมีพำนัชมาก ไม่น้อยกว่า 35%

2.

ข. ซึ่งมีอุบัติการณ์ของ Hb E มาก บางจังหวัดพบ 50-60 %

3.

ก. โรค β -thalassemia/Hb E เกิดจากยีน β -thalassemia, ยีน Hb E

ข. โรค Hb H disease เกิดจากยีน α -thalassemia-1, ยีน α -thalassemia-2

ค. โรค Hb Bart's hydrops fetalis เกิดจากยีน α -thalassemia-1, ยีน α -thalassemia-1

ง. โรค Hb H with Hb Constant Spring เกิดจากยีน α -thalassemia-1, ยีน Hb Constant Spring

4.

ก. ถ้าคุณสมบัติเป็นโรคธาลัสซีเมียแล้ว มีลูกอีก ก็จะมีอัตราเลี้ยงมีลูกเป็นโรคอีกด้วยในอัตราเดิม และแสดง รากพื้นและแม่ต้องเป็นพำนัช (อย่างน้อย) ของโรคนี้

ข. ถ้ามีญาติเป็นโรค ตนเองมีอัตราเลี้ยงที่จะเป็นพำนัชมาก กว่าคนทั่วไป (คนทั่วไปเลี้ยงประມาน 35%)

ค., ง.

การมีสุขภาพแข็งแรง หรือมีบุตรแข็งแรงปกติ ไม่บอก ว่าจะไม่เป็นพำนัช เพราะพำนัช ไม่มีอาการใดๆ ถ้าเป็น พำนัชทั้งบิดา-มารดา จึงอาจมีบุตรเป็นโรคได้ ชนิดที่สอดคล้องกันคือ พำนัชชนิดเบตากับเบต้า หรือพำนัชชนิดแอลfa กับแอลfa

5. ถูกทุกข้อ

6.

ข. การให้เลือดเต็มที่แล่ให้ยาขับเหล็กช่วยให้สุขภาพดีแต่ ต้องให้การรักษาไปตลอด การปลูกถ่ายเลือดสายสะดืwo เป็นวิธีที่สามารถรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดได้ใน ปัจจุบัน

ค. การตัดม้าม ช่วยแก้ไขภาวะ hypersplenism ช่วยลด อัตราการให้เลือดได้ แต่โรคไม่หาย

ง. เปลี่ยนถ่ายไขกระดูก (ไม่มีคำว่าสันหลัง)

7.

ก. ผู้ป่วยจะมีชาตุเหล็กเกินจากการดูดซึมธาตุเหล็กเพิ่มขึ้น และจากการได้รับเลือด ฉะนั้นแม่ไม่ได้รับเลือดเลย ก็มีชาตุเหล็กเกินได้ในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย

ค. การตรวจธาตุเหล็กในร่างกายทำได้หลายวิธี เช่น ตรวจ serum ferritin ตรวจระดับเหล็กในตับ MRI (ในอนาคต, ประเทศไทย) ชาตุเหล็กในร่างกายถูกเกิน จะเป็นໂທช่อง

8. การปลูกถ่ายไขกระดูกเพื่อรักษาโรคในผู้ป่วยราลัสซีเมีย
- ผู้รับบริจาคต้องมีเพศเดียวกับผู้ป่วย
 - ผู้บริจาคต้องมีหมู่เลือด ABO ตรงกับผู้ป่วย
 - ผู้บริจาคกับผู้ป่วยความมี HLA ตรงกัน
 - พอหัวรือเมื่อของผู้ป่วยมีโอกาส 1 ใน 4 ที่ HLA จะเข้ากับผู้ป่วย

9. ผู้ป่วยราลัสซีเมียชีด เพราะ

- ขาด stem cell ในการสร้างเม็ดเลือด
- ขาด hormone ที่ควบคุมการสร้างเม็ดเลือดแดง (erythropoietin)
- เม็ดเลือดเปราะบาง
- เม็ดเลือดแดงอายุสั้น

10. การให้เลือดจนหายชีด (Regular transfusion) ในผู้ป่วยราลัสซีเมียชนิดรุนแรง

- จะกดการสร้างเม็ดเลือดแดง (suppress erythropoiesis) ของผู้ป่วยเอง
- การดูดซึมธาตุเหล็กจากลำไส้จะลดลงกว่าตอนที่ผู้ป่วยชีดมาก
- จะมีธาตุเหล็กเกินมากจากเลือดที่ให้
- ต้องให้เลือดอย่างสม่ำเสมอทุก 3 สัปดาห์

11. Hb ชนิดใดเป็น Hb ผิดปกติ

- Hb F
- Hb E
- Hb Constant Spring
- Hb A₂

12. ระดับ Hb F ที่พบว่าสูงมากเมื่อแรกเกิดจะลดลงมาเท่านี้ใหญ่เมื่อเด็กมีอายุ

- 2 ขวบ
- 4 ขวบ
- 6 ขวบ
- 7 ขวบ

13. คำแนะนำสำหรับผู้ที่เป็นพาหะ (thalassemia trait)

- ไม่ควรบริจาคโลหิต
- หลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง
- ควรปรึกษาแพทย์ และตรวจเลือดคุณสมรรถภาพมีบุตร
- ควรกิน Folic acid 1 เม็ด/วัน

14. คุณสมรรถได้ที่มีโอกาสมีลูกเป็นโรคราลัสซีเมีย

- สามีและภรรยา มีภาวะแพ้ (เป็นพาหะ) ของ α -thalassemia-1 ทั้งคู่
- สามีและภรรยา มีภาวะแพ้ (เป็นพาหะ) ของ β -thalassemia ทั้งคู่
- สามี มีภาวะแพ้ (เป็นพาหะ) ของ α -thalassemia-1 ส่วนภรรยา มีภาวะแพ้ (เป็นพาหะ) ของ β -thalassemia
- สามีและภรรยา ไม่เป็นพาหะของราลัสซีเมีย

พยาบาลขับออก โดยการให้ยาขับเหล็กเพาะธาตุเหล็ก โดยธรรมชาติจะถูกขับออกจากการร่างกายในจำนวนจำกัด ประมาณวันละ 1 มก. จากการหลุดออกของ cell ต่างๆ เท่านั้น

8.

- ผู้บริจาคไขกระดูกหรือเลือดสายสัมพันธ์ไม่จำเป็นต้องเป็น เพศเดียวกับผู้ป่วย (ผู้รับ) และหมู่เลือดไม่ตรงกันก็ได้แต่ คร้มี HLA ตรงกัน ซึ่งถ้าเป็นเพื่อนของพ่อแม่เดียวกัน โอกาสที่ HLA จะตรงกันเท่ากัน 1 ใน 4 สำหรับพ่อหรือแม่ทั้งสองคนที่จะมี HLA ตรง (identical) กับลูกฯ

9.

- ผู้ป่วยราลัสซีเมียชีด เพราะเม็ดเลือดแดงมีลักษณะผิดปกติ และการสร้างเม็ดเลือดไม่มีประสิทธิภาพ แต่ไม่ได้ขาด stem cell หรือ hormone

10.

- ถูกทุกข้อ** ผู้ป่วยที่ชีดมาก จะหายชีดหรือเราสามารถยก ระดับ Hb ได้สูงใกล้เคียงปกติจำเป็นต้องรับ เลือดอย่างสม่ำเสมอทุก 3 สัปดาห์ แม้จะตัดเลือด สูงปกติ จะทำให้การสร้างเม็ดเลือดแดงของตนเอง ลดลงหรือ ไม่สร้างเลย เมื่อไม่ใช่การดูดซึม ธาตุเหล็กที่เคยสูง (ตอนนี้ชีด) ก็จะลดลงแต่จะมี ธาตุเหล็กสูงขึ้นจากเหล็กที่มาจากการเลือดที่ให้เข้าไป (เม็ดเลือดแดง 1 มิลลิลิตร มีเหล็ก 1 มิลลิกรัม)

11.

- ข.,ค. Hb F, A₂ เป็น Hb ปกติ ที่มีในคน Hb E, CS เป็น Hb ผิดปกติของ β และ α chain ตามลำดับ

12.

- ก. 2 ขวบโดยประมาณ จะน้ำหนักตรวจเลือด Hb type หลัง 2 ขวบ จะได้ผลการตรวจที่ค่อนข้างแน่นอนดีกว่าเมื่ออายุน้อย

13.

- ค. Thalassemia trait คือพาหะไม่ใช่โรค สุขภาพแข็งแรง ไม่ชีด ไม่ต้องกินยาบำรุง และบริจาคเลือดได้แต่จะถ่าย ทอดพันธุกรรม (ราลัสซีเมีย) ไปให้ลูกได้ หากจะมีบุตร จึงควรตรวจคุณสมรรถ และขอคำแนะนำจากแพทย์ เพื่อ หลีกเลี่ยงการมีลูกเป็นโรคราลัสซีเมีย

14.

- ก.,ข. คุณสมรรถที่อาจมีลูกเป็นโรคราลัสซีเมีย คือ คุณที่เป็นพาหะ ชนิดที่สอดคล้องกัน เช่น α -thal ด้วยกัน หรือ β -thal ด้วยกัน ถ้าเป็นพาหะฝ่ายเดียว หรือไม่มีใครเป็นพาหะ หรือเป็นพาหะคนละชนิดกัน จะไม่เลี้ยงที่จะมีบุตร เป็นโรคราลัสซีเมีย

15.

- ก. การพยากรณ์ว่าบุตรจะเป็นโรค พาหะ หรือเป็นปกติ ต้อง ทราบก่อนว่าบิดา/มารดา เป็นพาหะหรือไม่ และเป็นชนิด ใด มีคะแนนจากพยากรณ์ผลได้

15. ถ้าคุณมีภรรยาคุณนั่งมีบุตรคนแรกเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิด β -thalassemia/Hb E โอกาสที่บุตรคนต่อๆ ไปจะเป็น

- ก. β -thalassemia/Hb E = 1 ใน 4
- ข. Hb E trait = 1 ใน 4 และ β -thalassemia trait = 1 ใน 4
- ค. ปกติ ไม่มีภาวะ trait 1 ใน 4
- ง. ต้องตรวจเลือดโดยละเอียดว่าสามีและภรรยาเป็นพาหะ หรือ มีภาวะธาลัสซีเมียชนิดใด แบบใด จึงจะบอกได้ชัดเจน

16. การให้เลือดในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ถ้าเลือกได้ควรให้

- ก. Whole blood
- ข. Packed red cell
- ค. Leukocyte poor packed red cell
- ง. Fresh, leukocyte poor packed red cell

17. เด็กที่มีอาการผิดปกตินางสัยว่าจะเป็นโรคธาลัสซีเมียหรือไม่ได้แก่

- ก. ชีดตั้งแต่เล็กๆ เจริญเติบโตไม่สมตามอายุ
- ข. สติปัญญาต่ำและตัวเล็ก หัวเล็ก
- ค. เวลาไม่สบายชื้ดลง และตาเหลือง
- ง. มีปีดาเป็นโรคธาลัสซีเมีย เด็กซึ่ด ดังจมูกแบบ โนหนกากเมื่อสูด ทองปอง

18. เนื้อเยื่ออ่อนของทารกที่ปัจจุบันนำมาใช้ในการวินิจฉัยทารกในครรภ์ได้จาก

- ก. เฟ้อราก
- ข. น้ำครัว
- ค. เลือดสายสะตอ
- ง. เชลล์จากการพุงแกรม

19. ภาวะแทรกซ้อนที่สำคัญของ Chronic hemolytic anemia

- ก. Bone change, splenomegaly
- ข. Iron overload
- ค. Growth retardation
- ง. Mental retardation

20. ธาลัสซีเมียในประเทศไทย

- ก. การรักษาผู้ป่วยล้ำคุณกว่าการป้องกัน
- ข. การป้องกันล้ำคุณกว่าการรักษา
- ค. ควรให้การรักษาผู้ป่วยอย่างดีควบคู่กับมีการควบคุมป้องกันโรคอย่างเป็นระบบ
- ง. ควรควบคุมป้องกันมีให้พาหะเกิดขึ้นอีก จำนวนเด็กเกิดใหม่ที่เป็นโรคจะลดลงเอง

16.

- ก., ค., ง. ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชีด มีเม็ดเลือดแดงน้อยมาก เป็นต้องให้เลือด ควรให้เฉพาะเม็ดเลือดแดง whole blood ไม่เหมาะสม เพราะมีทั้ง plasma, wbc และ platelet
- packed red cell มี plasma น้อย แต่ยังมี wbc ปานปีอนมากได้
- การกำจัด wbc โดยวิธีทางๆ เช่น บีบแยก wbc ออก การกรองเอา wbc ออก จะลดจำนวน wbc ปานปีอนได้ จะลดปฏิกิริยาที่เกิดแก้ผู้ป่วย เช่น แพ้เลือด การสร้างภูมิตอบต้านเม็ดเลือดอันเกิดจากการปนเปื้อนหนั้น
- ถ้าได้ fresh (เลือดใหม่สด) ยิ่งดี เพราะเม็ดเลือดแดงอยู่น้อย จะอยู่ในร่างกายผู้ป่วยนานกว่า จะมีคุณภาพดีกว่าเม็ดเลือด (แดง) เก่า

17.

- ก., ค., ง. เป็นลักษณะอาการของผู้ป่วยธาลัสซีเมียแต่ผู้ป่วยโรคนี้ แม้จะตัวเล็ก แต่ไม่สติปัญญาต่ำและหัวไม่เล็ก

18.

- ก., ข., ค. เนื้อเยื่อที่รุกรานแพทย์เก็บนำมาตรวจวิเคราะห์โรค คือ ก., ข., ค. โดยมีแพทย์ผู้ชำนาญ และในเวลาที่เหมาะสม สามารถเก็บมาตรวจได้ แต่ไม่ใช่ ง. เชลล์จากการพุงแกรม ซึ่งไม่สามารถมาตรวจได้โดยง่าย จึงไม่นำมาปฏิบัติ

19.

- ก., ข., ค. ผู้ป่วยเม็ดเลือดแดงแตกเรื้อรัง (chronic hemolytic anemia) ในระยะยาว ผลกระทบจากการสร้างเม็ดเลือดแดงมาก ทำให้มากไป 旁รกรดูด ขยาย ร่างกายเจริญเติบโตไม่สมตาม อายุ มีการดูดซึมธาตุเหล็กมาก และยิ่งถ้ามีการให้เลือดด้วยยิ่งทำให้มีธาตุเหล็กสะสมมาก เกิดภาวะ iron overload (เหล็กเกิน) อันอาจทำอันตรายต่อวัยรุ่นๆ ได้ จนทำให้ความจำเป็นต้องใช้ยาขับธาตุเหล็ก เพื่อขับอาชาธาตุเหล็กที่เกินออก แก้ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย มีสติปัญญาปกติ

20.

- ค. ทั้งการรักษาผู้ป่วยที่เป็นโรคแล้ว และการควบคุมให้เด็กเกิดใหม่เป็นโรคลดน้อยลงที่สุด เป็นจุดมุ่งหมายสำคัญ สามีผู้ป่วย (รุ่นแรก) น้อยลง รู้สึกว่าประมาณพอจะมีโอกาสรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียอย่างเต็มที่ได้มากขึ้น เพราะค่าใช้จ่ายในการรักษาสูงมาก สำหรับพาหะถือว่าเป็นคนปกติไม่เป็นโรค จึงไม่อยู่ในข่ายที่จะควบคุมป้องกัน

ใบสมัครสมาชิกจุลสารชุมชนโรคโลหิตจางราชสีเมืองแห่งประเทศไทย

1. ชื่อ..... นามสกุล.....

2. อายุ ปี

3. เพศ ชาย หญิง

4. สถานะ แพทัย พยาบาล เทคนิคการแพทัย
 ผู้ป่วย ผู้ป่วย / ญาติ ประชาชนทั่วไป
 อื่นๆ ระบุ.....

5. วันที่สมัคร..... เดือน..... พ.ศ.

6. ที่อยู่ บ้านเลขที่..... หมู่บ้าน.....
ซอย..... ถนน.....
ตำบล..... อำเภอ/เขต.....
จังหวัด..... รหัสไปรษณีย์.....
โทรศัพท์ที่บ้าน..... โทรศัพ.....
โทรศัพท์มือถือ..... E-mail address:

7. ที่ทำงาน ชื่อหน่วยงาน/บริษัท.....
เลขที่..... ถนน.....
ตำบล..... อำเภอ/เขต.....
จังหวัด..... รหัสไปรษณีย์.....
โทรศัพท์ที่ทำงาน..... โทรศัพ.....
website..... E-mail address:

8. สถานพยาบาลที่รักษา*

9. ประสงค์จะให้ลงทะเบียนเป็น บ้าน ทำงาน สถานพยาบาล

* ท่านสามารถสมัครได้ที่สถานพยาบาลที่ท่านรักษาอยู่ (เพื่อเป็นการประหยัดค่าสั่ง)

กรุณาส่งใบสมัครมาที่

นพ.กิตติ ต่อจารัส

หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม

315 ถนนราชวิถี เขตราชเทวี

กรุงเทพฯ 10400

โทรศัพท์ 02-3547600-15 ต่อ 94143

โทรศัพ 02-644-8990

Email: kittitcr @ access.inet.co.th

** สามารถ download ในสมัครที่ www.thalassemia.or.th

ประกาศคำขวัญ เรื่องการส่งเสริมการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

งานชุมชนโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯ ครั้งที่ 18 และวันธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 6

ชื่อ..... นามสกุล..... วันที่.....

- สถานภาพ
- นศพ. ชั้นปีที่..... คณะแพทยศาสตร์
 เพทย., หน่วยงานที่สังกัด.....
 พยาบาล, หน่วยงานที่สังกัด.....
 บุคลากรทางการแพทย์ อื่นๆ (โปรดระบุ).....
 หน่วยงานที่สังกัด.....
 อื่นๆ (โปรดระบุ).....

- พื้นที่ที่ติดต่อได้
- ที่ทำงาน.....
 บ้าน.....
 โทรศัพท์.....
 มือถือ.....

คำขวัญที่ส่งเข้าประกวด

1.....

2.....

- ▶ ขอเชิญส่งคำขวัญเข้าร่วมประกวด ท่านละ 1-2 คำขวัญ ใช้ภาษาไทย ความยาวของข้อความไม่เกิน 25 คำ
เน้น เรื่องการส่งเสริมการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ส่งภายใน วันที่ 10 เมษายน 2550 เวลา 16.00 น.
ประกาศรายชื่อผู้ได้รับรางวัล วันที่ 29 เมษายน 2550 ณ โรงพยาบาลศิริราช
- ▶ ผู้ชนะการประกวดอันดับ 1, 2, 3 จะได้รับเงินรางวัล 5,000 บาท, 3,000 บาท, 2,000 บาท ตามลำดับ และหนังสือธาลัสซีเมีย
รางวัลชมเชย 10 รางวัล รางวัลละ 500 บาท และหนังสือธาลัสซีเมีย
- ▶ สามารถส่งคำขวัญมาได้ที่ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ตึกอานันดาทิศ ชั้น 6 โรงพยาบาลศิริราช
เขตบางกอกน้อย กทม. 10700 , โทรศัพท์ 0-2412-9758 , กล่องรับคำขวัญหน้าห้องประชารัมพันธ์,
กล่องรับคำขวัญหน้าห้องมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย หรือที่ E-mail : thalassemia_tft@hotmail.com

กิจกรรมของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย พ.ศ. 2549

- ร่วมกับกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข และมหาวิทยาลัยขอนแก่น จัดการประชุมวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติประจำปี 2549 ณ โรงแรมเจริญครีเกอร์ด รอยัล จังหวัดอุดรธานี เมื่อวันที่ 24-26 พฤษภาคม 2549
- ร่วมกับโครงการพัฒนาระบบสุขภาพสำหรับธาลัสซีเมีย คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล จัดประการคิววัน เรื่องการควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมีย ในการประชุมวิชาการประจำปี 2549 เมื่อวันที่ 7 พฤษภาคม 2549
- ผลักดันและเป็นกรรมการร่วมจัดทำแนวทางการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมีย (Clinical Practice Guideline - CPG) สำหรับแผนงานธาลัสซีเมียแห่งชาติ ปี 2548-2551
- มอบเงินจำนวน 1,000,000 บาท (-หนึ่งล้านบาทถ้วน-) เพื่อนำมาใช้จ่ายในการปลูกถ่ายเซลล์แท้สำหรับเด็กเลือดແ嘎ຜูป่วยธาลัสซีเมีย ใน 4 สถาบัน คือ โรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลรามาธิบดี โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า เมื่อวันที่ 14 มิถุนายน 2549
- ลงนามในบันทึกข้อตกลงระหว่างมูลนิธิฯ กับ TCELS เกี่ยวกับโครงการประชาสัมพันธ์โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั่วประเทศ เมื่อวันที่ 27 มกราคม 2549
- ผลักดันให้การดูแลรักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้มีประสิทธิภาพและมีมาตรฐาน โดยร่วมมือกับสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ
- ดำเนินการยื่นเรื่องขอพิจารณาฯ L1 เป็นยาในบัญชียาหลักแห่งชาติ เมื่อวันที่ 31 ตุลาคม 2549
- ร่วมจดทะเบียนมุทิตาจิต 84 ปี ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตุ้ย Jintha ณ ห้องจุฬาภรณ์ ตึกสยามพิมพ์ โรงพยาบาลศิริราช เมื่อวันที่ 29 พฤษภาคม 2549

ทราบข่าวสารมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยที่

Website: www.thalassemia.or.th



ประชามนุสานิธิฯ มอบเงิน 1,000,000 บาทเพื่อนำมาใช้จ่ายในการป้องกันภัยเบลส์ตันกำเนิดเมืองเมือง
แก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียใน 4 สถาบัน [สถาบันละ 250,000 บาท] เมื่อวันที่ 14 มิ.ย. 49



รพ. รามาธิบดี



รพ. พะรังมหกุฎากล้า



รพ. สิริราช



รพ. จุฬาลงกรณ์



ภาควิชาภูมารเวชศาสตร์ และภาควิชาอาชญาศาสตร์
คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล โรงพยาบาลศิริราช
ร่วมกับ บริษัทโนวาร์ทีส ประเทศไทย จำกัด

จัดอบรมรายย่อยพิเศษสำหรับผู้ป่วยและประชาชนผู้สนใจทั่วไป
เรื่อง " การจะหลีก避 กัน อันดายที่ป้องกันได้ "





สนับสนุนการพิมพ์โดย

มูลนิธิโรคโลหิตจางราชลัสรีเมียแห่งประเทศไทย

ศึกษาและทดลอง ชั้นที่ ๖ กาฬสินธุ์สานติบาล

โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพฯ ๑๐๗๐๐

โทรศัพท์ ๐-๒๔๑๙-๘๓๒๙ โทรสาร ๐-๒๔๑๒-๙๗๕๘

E-mail: thlassemia_th@hotmail.com

Website: www.thlassemia.or.th



บริษัทโนวาร์ติส (ประเทศไทย) จำกัด

ผู้แทนจำหน่ายมลิตกันเดอร์ Desferal