



Subject: ลูกเป็นพาหะของฮีโมโกลบินอี

To: webmaster@thalassemia.or.th

เรียนคุณหมอนับถือ ดิฉันมีลูก 1 คน ขณะนี้อายุ 1 ขวบ 4 เดือน สามีดิฉันเป็นพาหะในใบตรวจเลือดเขียนว่า Hemoglobin E heterozygote ดิฉันปกติทุกอย่างเพราะผลตรวจเลือดขณะตั้งครรภ์ปกติ แต่สามีไม่ได้ตรวจเลือดตั้งแต่แรก เพิ่งมาตรวจเมื่อตอนที่ลูกอายุได้ 6 เดือนได้พาถูกไปหาหมอที่โรงพยาบาลเพราะเป็นไข้สูง มีผื่นขึ้น เต็มตัวคุณหมอให้เจาะเลือดตรวจ ปรากฏว่าเม็ดเลือดแดงของเด็กไม่โตเท่าที่ควร ก็เลยนัดให้มาตรวจอีก 1 เดือน ให้ตรวจ CBC พอตีว่าต้องพาถูกไปอยู่ต่างจังหวัดที่จังหวัดทางภาคเหนือ เลยไม่ได้ตรวจที่โรงพยาบาลเดิม จึงพาถูกไปตรวจที่โรงพยาบาลต่างจังหวัดผลคือ ลูกก็เป็นเหมือนเดิมคือเม็ดเลือดแดงไม่โต ทางโรงพยาบาลเลยขอผลเลือดของพ่อและแม่ เลยให้สามีไปตรวจปรากฏว่าเป็นพาหะ คุณหมอเลยบอกว่าลูกเป็นพาหะเหมือนพ่อ แต่เมื่อคืนก่อนได้ดูรายการโทรทัศน์ รายการ VIP คุณพ่อเป็นพาหะ (แต่ไม่ได้บอกว่าประเภทไหน) และคุณแม่ปกติดีทุกอย่างหลังจากคลอดลูกคนที่ 1 เวลาผ่านไปเกือบปี จึงพบว่าลูกเป็นธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง มันเกิดขึ้นได้อย่างไรคะ แล้วมันจะเกิดขึ้นกับดิฉันมั้ยคะขอรบกวนเวลาแทนนี้คะ

ขอขอบคุณ มา ณ. โอกาสนี้ด้วยคะ

จากคุณ ว.

เรียน คุณ ว.

ลูกท่านจะเป็นพาหะเหมือนคุณพ่อ คือเป็นพาหะของฮีโมโกลบินอี ให้ตรวจยีนอีกครั้งโดยตรวจ หาชนิดของฮีโมโกลบิน (hemoglobin typing) ทำได้ให้หลายโรงพยาบาลครับ

นพ.กิตติ

Subject: เป็นธาลัสซีเมียชนิดเบต้าอี อยากทราบการรักษา

To: webmaster@thalassemia.or.th

เรียนคุณหมอครับอยากทราบว่าถ้าจะรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยวิธีปลูกไขสันหลังจะต้องมีอายุเท่าไรเพราะน้องของผมอายุ 18 ปีแล้ว เป็นธาลัสซีเมียชนิดเบต้าอีและอยากทราบเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายในการรักษา

จาก ผู้ไม่ประสงค์จะออกนาม

เรียน คุณผู้ไม่ประสงค์จะออกนาม

การรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยวิธีปลูกถ่ายไขกระดูก (ไม่ใช่ปลูกไขสันหลังนะครับ) เป็นการรักษาที่หายขาดจะทำให้ผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรง ค่าใช้จ่าย ตั้งแต่ 300,000 - 1,000,000 บาท

น้องชายของคุณน่าจะเป็นชนิดไม่รุนแรงเพราะอายุ 18 ปี แล้วควรปรึกษาแพทย์หรือลองอ่านในจุลสารธาลัสซีเมียฉบับเดือน พ.ค. 2550 มีรายละเอียดเกี่ยวกับเรื่องนี้ครับ

นพ.กิตติ

Subject: สอบถามเรื่องการรักษาโรคธาลัสซีเมีย

To: kittitcr@access.inet.co.th

สวัสดีค่ะคุณหมอกิตติดิฉันมีหลานชายคนหนึ่งป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย (เม็ดเลือดเปราะบาง) มาตั้งแต่แรกเกิด จนกระทั่งปัจจุบันมีอายุ 10 ปี และรับการรักษาด้วยการทานยาพร้อมกับทำให้เลือดบางเป็นบางครั้งในกรณีที่เขามีไข้สูง(คือเกือบจะทุก ๆ 6 เดือน) อนึ่งเนื่องจากทางด้านครอบครัวของหลานดิฉันคนนี้น่าจะจน ใช้การรักษาจากบัตร 30 บาท ตลอดทุกครั้ง ดังนั้น ดิฉันจึงอยากจะรบกวนสอบถามคุณหมอมว่า มีหนทางในการรักษาโดยเสียค่าใช้จ่ายที่น้อย (หรือฟรี) และช่วยชีวิตเด็กคนนี้ได้หรือไม่คะ รบกวนด้วยคะ ข้อมูลเพิ่มเติมเด็กคนนี้ รักษาอยู่ที่โรงพยาบาลต่างจังหวัด แพทย์ประจำตัวคนไข้คือนายแพทย์ ก และเขามีปริมาณ HEMATOCIT ประมาณ 20% ค่ะ

จาก ก.

เรียน คุณ ก.

ขอโทษด้วยที่ตอบช้า หลานชายคุณป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดไม่รุนแรงน่าจะเป็นชนิด ฮีโมโกลบินเอช จะซีดมากเวลามีไข้ รักษาที่โรงพยาบาลในต่างจังหวัด น่าจะได้ใช้สิทธิ 30 บาทน่าจะไม่ต้องเสียเวลามา โรงพยาบาลที่เคยนอกจังหวัดของผู้ป่วยหรือครับ สำหรับการให้เลือดอยู่ในดุลยพินิจของแพทย์ครับ

นพ.กิตติ

Subject: hemoglobin E 25% แสดงว่าเป็นโรคหรือเป็นพาหะครับ ?

To: kittitcr@access.inet.co.th

เรียนคุณหมอนับถือผม เป็นพาหะธาลัสซีเมีย E ภรรยาเป็นพาหะธาลัสซีเมีย beta ตอนมารายตั้งครรภ์ ปี 2545 หมอได้เจาะเลือด (ทำ CVS อะไรมาก่อน) ส่งตรวจที่แล็บ ผลบอกว่า ลูกเป็น พาหะธาลัสซีเมีย E เหมือนพ่อ ปัจจุบัน ลูกอายุ 4 ขวบ 11 เดือน สังเกตว่าตัวเล็ก ฟุงป่อง ตัวไม่ซีด แต่ออก คล้ำมากขึ้น ลูกไม่ชอบกินเนื้อสัตว์และผัก ชอบกินแต่อาหารประเภทแป้ง กินนม demex วันละ 3 กลองวันนี่ ผมพาถูกไปเจาะตรวจเลือด ที่ โรงพยาบาลอีกแห่งหนึ่ง ผลเลือด เขียนว่า hemoglobin E 25% หมอบอกว่า ลูกผมเป็นธาลัสซีเมียไม่ใช่พาหะ เนื่องจากตัวเลข 25 % นั้นสูงเกินกว่ากำหนด หมอจ่ายยาโฟลิก ให้ มา 30 เม็ด และบอกว่าต้องกินตลอดไป ผมเลยง และสับสน ครับ เป็นห่วงลูกด้วย ขอคำแนะนำ และคำยืนยันจากคุณหมอด้วยครับ จะเป็นพระคุณมากครับ

จาก ส.

เรียน คุณส.

ขอโทษด้วยครับที่ตอบช้ารูป คุณ ส. เป็นพาหะธาลัสซีเมียของฮีโมโกลบินอี (Hb E trait) ภรรยา เป็นพาหะของเบต้า-ธาลัสซีเมีย (beta-thalassemia trait) ลูกจะมีโอกาสเป็น ดังนี้ พาหะ ของฮีโมโกลบินอี 25%, พาหะของเบต้าธาลัสซีเมีย 25%,ปกติ 25%, และเป็นโรคเบต้าธาลัสซีเมีย 25%, แต่ผลเลือดที่ โรงพยาบาลอีกแห่งหนึ่งมีค่า hemoglobin E 25% ดังนั้นลูกคุณจึงเป็นพาหะ ของฮีโมโกลบินอีเหมือน คุณส. นะครับไม่ต้องกังวลนะครับ พาหะ คือคนที่มีสุขภาพแข็งแรง เป็นคนปกติครับ

นพ.กิตติ



Subject: ขอเรียนปรึกษาคุณหมอคะ
To: kittitcr@access.inet.co.th
 ลัวส์ดีคะคุณหมอ

ก่อนอื่นขอแนะนำตัวก่อนนะคะ ดิฉันชื่อ ร. น้องสาวของดิฉันเป็น ชาติลีสซีเมีย ชนิดเบต้าอี ตอนนี้อยู่ที่ต่างจังหวัด แต่ปัจจุบันไม่ได้เติม เลือดเลยคะ หมอที่โรงพยาบาลต่างจังหวัด จะนัดตรวจ ประมาณ 2-3 เดือนครั้ง ค่าเลือดจะเฉลี่ยอยู่ที่ประมาณ 8.4 ช่วงระยะหลังจะไม่ต่ำกว่า 7.4 เคยค่าเลือดสูงที่สุดประมาณ 9.4 ต่ำสุดดิฉันจำไม่ได้ แต่ต้องเติมเลือด (กับคุณหมอก่อนที่คลีนิก) ส่วนใหญ่จะอยู่ที่ประมาณ 8.4 ค่ะ แต่ทางบ้านอยากจะทำรักษาให้หายขาดเคยพากันไปเจาะเลือดตรวจที่โรงพยาบาลในกรุงเทพฯ ปรากฏว่าไม่มีที่หนึ่งคนไหนที่เลือดเข้ากันได้ น้องสาวดิฉันเป็นคนสุดท้ายของครอบครัว ดิฉันกับน้องชาย เป็นชนิดแฝง แต่พี่ชายคนโตไม่เป็นเลย (แต่น่าเสียดายที่พี่ชายคนโตเสียชีวิตแล้ว) และล่าสุดคุณพ่อไปปรึกษาคุณหมอก่อนที่อีกโรงพยาบาลหนึ่งในกรุงเทพฯ ดิฉันจำชื่อไม่ได้ เพราะตอนนั้นดูรายการ ทไวไลท์โชว์ แล้วมีเด็กที่หายขาดจากการใช้ไขสันหลังของคนอื่นที่ไม่ใช่ครอบครัว ตอนนั้นคุณหมอบอกค่าใช้จ่าย ประมาณ 3 ล้าน จากที่เคยดูในรายการดิฉันคิดว่าอยู่ที่ประมาณ ไม่เกิน 1 ล้านบาท แต่ทางครอบครัวกลัวคือ ตอนนั้นน้อง (ผู้ชาย) ก็อาการไม่ได้หนักมาก ไม่ต้องเติมเลือด ก็เลยกลัวว่าถ้ารักษาแล้วน้องจะเสียชีวิต แต่ทุกคนอยากรักษาน้องมาก เพราะสงสารน้อง ตอนนี้น้องอายุ 13 ปี แต่สูงแค่ 130 เซนติเมตร น้องเรียนอยู่โรงเรียน เวลาน้องไปโรงเรียนก็จะโดนเพื่อนล้อบ้าง ถ้าไปทำให้เพื่อนคนไหนไม่พอใจเขาก็จะเอามาล้อ ดิฉันรู้สึกสงสารน้องมาก อยากให้น้องเหมือนคนปกติธรรมดา ไม่อยากให้มีปมด้อย ดิฉันอยากจะทำคุณหมอดังนี้คะ

1 จากประวัติคร่าวๆ คุณหมอบอกว่าน้องดิฉันจะมีอายุอยู่ได้ถึงเท่าไรคะ

2 น้องดิฉันจะสูงขึ้นกว่านี้อีกไหมคะ (แต่เหมือนคนตัวเล็กปกติธรรมดาที่ยังดี จะสูงถึง 140-145 ได้ไหมคะ จะมีโอกาสไหม ที่บ้านให้ดื่มนมทุกวัน (เลือกนมที่ไม่มีธาตุเหล็ก) ดิฉันเคยได้ยินเกี่ยวกับการฉีด ประมาณ พวก growth hormone อันนี้พอจะช่วยให้บางไหมคะ เคยคิดถึงขั้นอีกหน่อยจะไปต่อกระดูก

3 เรื่องสำคัญที่สุด คุณหมอบอกว่าน้องดิฉันควรระวังวิธีเปลี่ยนถ่ายไขกระดูก ไหมคะ และหากหาของพี่น้องรวมทองไม่ได้ โอกาสที่จะใช้ของคนอื่นเป็นไปได้ไหม แล้วเสี่ยงกับการเสียชีวิตเยอะไหมคะ และถ้าในกรณีของน้องดิฉันนี้เลย (ใช้ของคนอื่น) ค่าใช้จ่ายประมาณเท่าไรคะ และถ้าต้องรักษาดิฉันต้องเริ่มขั้นตอนอย่างไรคะ

คุณหมอช่วยแนะนำหน่อยนะคะ เพราะที่บ้านไม่มีใครกล้าตัดสินใจเนื่องจากอาการน้องไม่หนักหนักกลัวรักษาแล้วน้องจะเสียชีวิตนะคะ ดิฉันว่าคุณหมอบอกช่วยแนะนำได้ทีท้ายที่สุดนี้

ขอขอบพระคุณล่วงหน้าสำหรับคำแนะนำ ดิฉันจะรอคำแนะนำจากคุณหมอด้วยใจจดจ่อจะนะคะ ฝากคุณหมอบอกตอบเมลดิฉันด้วยนะคะ ทุกวันนี้ดิฉันไม่มีความสุขเลย ดิฉันรักน้องสาวคนนี้นะมาก รักชนิดที่ว่าถ้าเปลี่ยนให้ดิฉันเป็นแทนได้ดิฉันก็ยอม

ดิฉันขอเรียนถามคุณหมอเพิ่มเติมนะคะ ถ้าดิฉันจะพาน้องไปฉีด growth hormone ที่โรงพยาบาลของคุณหมอ ไม่ทราบว่าได้หรือเปล่า

คะแล้วขั้นตอนที่ดิฉันต้องทำอะไรบ้างคะ ดิฉันเข้าใจว่าดิฉันต้องพาน้องสาวไปพบกับคุณหมอก่อนให้คุณหมอตรวจ ดิฉันจะรีบหาเวลาน้องไปตรวจกับคุณหมอ และจะเอาประวัติการรักษาเท่าที่มี (เนื่องจากล่าสุด ทางโรงพยาบาลแจ้งว่าประวัติการรักษาคนไข้หายหลายรายในจำนวนนั้นมีของน้องสาวดิฉันด้วย) แล้ว growth hormone นี้ต้องฉีดทุกวันหรือเปลาคะดิฉันเกรงว่าจะไม่สะดวกเพราะน้องสาวดิฉันอยู่ต่างจังหวัด เคยอ่านในเวปพันทิป เขาว่าต้องฉีดเกือบทุกวันดิฉันไม่ทราบว่าคุณหมอจะหาวิธีรักษาที่ปลอดภัยหรือเปลาคะดิฉันไม่เคยตรวจเลย หมอที่ต่างจังหวัดก็ไม่เคยแนะนำให้ตรวจดิฉันจะรีบพาน้องมาเช็คกับคุณหมอนะคะ

ท้ายที่สุดดิฉันขอขอบคุณมากๆ นะคะสำหรับคำแนะนำของคุณหมอมอคุณหมอบอกเข้าใจดิฉันนะคะว่าการที่น้องเป็นชาติลีสซีเมีย ดิฉันต้องทุกข์ใจแค่ไหนหากอะไรที่ดิฉันจะทำให้เขาเหมือนคนปกติได้มากที่สุด ดิฉันก็อยากทำ คุณหมอบอกว่าแพงราคาคุณดิฉันนะคะ เนื่องจากดิฉันไม่ค่อยได้พบหมอที่โรงพยาบาลต่างจังหวัดเท่าไรเพราะดิฉันกับน้องอยู่คนละจังหวัด จึงไม่ได้ปรึกษาคุณหมอก่อนได้เลย อีกอย่างเวลาไปตรวจที่โรงพยาบาลต่างจังหวัดคนไข้จะเยอะมาก หากจะพูดคุยกับคุณหมอนานๆ ก็เกรงจะทำให้คนอื่นเสียเวลา อีกอย่างบางคำถามดิฉันไม่อยากจะถามคุณหมอบอกต่อหน้าน้องสาวดิฉัน กลัวคำตอบจะน่าอาย อย่างเช่นเรื่องอายุเนี่ยคะ ดิฉันกลัวเขาไม่เข้าใจและรับไม่ได้ ดิฉันขอบพระคุณคุณหมอมอมากนะคะที่สละเวลา ดิฉันทราบว่าคุณหมอบอกเยอะมาก แต่ก็ยังกรุณาตอบเมลของดิฉัน ขอขอบพระคุณนะคะ

ด้วยความเคารพ

จก ร.

เรียน คุณ ร. ที่นับถือ

สว่นน้องสาวของคุณขณะนี้อายุ 13 ปี สูง 130 เซนติเมตร เป็นโรคโลหิตจางชาติลีสซีเมียชนิด เบต้าชาติลีสซีเมียอีโมโกลบินอี ปัจจุบันไม่ได้รับเลือดระดับความเข้มข้นของเลือด (ระดับอีโมโกลบิน) เฉลี่ยอยู่ที่ประมาณ 8.4 กรัม/เดซิลิตร ในครอบครัวมีพี่น้องทั้งหมด 4 คน พี่ชายคนโตปกติ (เสียชีวิตแล้ว) คุณ ร. กับน้องชาย เป็นพาหะ (ชนิดแฝง) ผู้ป่วยเป็นคนสุดท้ายของครอบครัว ประเด็นทางบ้านอยากจะทำรักษาให้หายขาดเคยพากันไปเจาะเลือดตรวจแต่ ปรากฏว่าไม่มีที่หนึ่งคนไหนที่เลือด (เอช แอล เอ) เข้ากันได้ ดูรายการโทรทัศน์ (ทไวไลท์โชว์) แล้วมีเด็กที่หายขาดจากการใช้ไขกระดูกของคนอื่นที่ไม่ใช่ครอบครัว ปัญหาผู้ป่วยไปโรงเรียนแล้วถูกเพื่อนล้อ หมอบอกตอบคำถามดังนี้ครับ

1 โรคโลหิตจางชาติลีสซีเมียชนิด เบต้าชาติลีสซีเมียอีโมโกลบินอี ที่น้องของคุณนี้เป็นชนิดไม่รุนแรง อายุเฉลี่ยอยู่ประมาณ 30 - 40 ปี ขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายอย่างต้องดูข้อมูลเมื่อคนไข้มาติดตามการรักษา (ประวัติการรักษาภาวะแทรกซ้อนที่พบจากเวชระเบียน)

2 อายุ 13 ปี เด็กทั่วไปยังมีโอกาสสูงได้แต่น้องสาวที่ไม่สูงมีหลายปัจจัยคือ

- 1 ถ้าพ่อแม่ไม่สูงลูกก็ไม่สูงได้
- 2 ตัวโรคที่เป็นเป็นสาเหตุสำคัญเนื่องจากปัญหาซิดและธาตุเหล็กเกิน การฉีด ฮอรโมนสำหรับกระตุ้นการเจริญเติบโต (growth hormone) จะช่วยได้



3 เนื่องจากน้องเป็นชนิดไม่รุนแรง (อายุ 13 ปีไม่เคยได้รับเลือด และระดับความเข้มข้นของเลือด (ระดับฮีโมโกลบิน) เฉลี่ยอยู่ที่ประมาณ 8.4 กรัม/เดซิลิตร) จึงไม่ต้องรักษาโดยการปลูกถ่ายไขกระดูก เพราะการรักษาวิธีนี้เสี่ยงรับรายละเอียดดูในจุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฉบับล่าสุดหรือที่ www.thalassaemia.or.th

นพ.กิตติ

Subject: รบกวนขอคำปรึกษาเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียด้วยครับ

To: kittitcr@access.inet.co.th

เรียนคุณหมอที่เคารพ กระผมเรื่องรบกวนขอคำปรึกษาเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียด้วยครับ คือว่าตอนนี้แฟนผมตั้งครรภ์ (4 เดือน) แล้วผลตรวจเลือดพบเชื้อนี้ แต่คุณหมอบอกอธิบายไม่กระจ่างให้มาแค่ผลการตรวจเลือด ซึ่งผมมีผลการตรวจเลือดของทั้งผมและแฟนอยากทราบว่าจะมีผลอย่างไรบ้างกับเด็กและผมจะต้องมีวิธีการปฏิบัติตัวอย่างไรบ้างครับ

ผลการตรวจของแฟนคือ	ผลการตรวจของผมคือ
OF = Positive	OF = Positive
Hb = 8.9	Hb = 13.9
Hct = 28	Hct = 42
MCV = 76.2	MCV = 80.5
MCH = 23.8	MCH = 24.3
MCHC = 31.1	MCHC = 30.2
Inclusion body= not found	Inclusion body= not found
Hb A2 = 3.8	Hb A = 72.2
HbE = 79.5,	Hb A2 = 3.4
Hb F = 16.7	Hb E = 24.4

รบกวนคุณหมอช่วยตอบด้วยครับ ขอขอบพระคุณครับ

จาก ส.

เรียนคุณ ส.

ภรรยาคุณเป็นโฮโมซัยกัสฮีโมโกลบินอี (homozygous hemoglobin E) คุณ ส เป็นเฮเทอโรซัยกัสฮีโมโกลบินอี หรือ พาหะของฮีโมโกลบินอี (heterozygous hemoglobin E หรือ hemoglobin E trait) บุตรจะมีโอกาสเป็น โฮโมซัยกัสฮีโมโกลบินอี 50% และ พาหะของฮีโมโกลบินอี 50% ทั้งสองภาวะนี้ไม่เป็นอันตรายสำหรับบุตรครับ ดำเนินชีวิตได้ปกติเหมือนภรรยาคุณและคุณ ส.

ฮีโมโกลบิน (hemoglobin เขียนย่อเป็น Hb) เป็นสารในเม็ดเลือดแดงทำหน้าที่นำออกซิเจนไปสู่ส่วนต่างๆของร่างกาย คนปกติจะมี Hb A ประมาณ 97% และ Hb A2 ประมาณ 2.5-3.5% พาหะของธาลัสซีเมียหรือฮีโมโกลบินผิดปกติเช่นฮีโมโกลบินอี คือคนปกติมีสุขภาพแข็งแรงดำเนินชีวิตได้ปกติไม่ได้เป็นโรค ถ้าตรวจเลือดจะพบซีดเล็กน้อย ถ้าตรวจเลือดที่เรียกว่า ตรวจฮีโมโกลบินไทป์ (Hb type) จะสามารถให้การวินิจฉัย

- 1). พาหะของเบตาธาลัสซีเมีย
- 2). พาหะของฮีโมโกลบินอี และ
- 3). โฮโมซัยกัสฮีโมโกลบินอี

โฮโมซัยกัสฮีโมโกลบินอี ไม่ถือเป็นโรค ไม่มีอาการซีด เหลือง ตับม้ามโต อาจจะมีซีดเล็กน้อยเท่านั้น ไม่ต้องรักษา ภรรยาคุณ ส. มีภาวะซีดรวมด้วย (Hb=8.9; Hct=28%) ต้องหาสาเหตุว่าซีดจากสาเหตุอื่นๆ ที่พบบ่อยได้แก่ ขาดธาตุเหล็กรวมด้วยหรือไม่ครับ

นพ. กิตติ