

นั้นเป็นก้อนเลือดที่เกิดจากธาลัสซีเมีย และจับอยู่ตามอวัยวะต่างๆ ขอเรียนถามคุณหมอดังนี้

1. ก้อนเลือดนั้นจะมีผลอย่างไรบ้างกับลูก
 2. ควรรักษาอย่างไร? เพื่อให้ก้อนเลือดยุบลง และเป็นปกติ
- ขณะนี้ได้รับการเติมเลือดแล้ว 2 ครั้ง หลังจากทราบว่ามีการก้อนเลือด และกำลังจะเติมเลือดอีก 2 ครั้งก่อนพบแพทย์ครั้งต่อไปในวันที่ 24 เมษายน 2555

หลังจากเติมเลือดไป 2 ครั้ง สังเกตเห็นว่าสีผิวของลูกคล้ำขึ้น เขาขาดความมั่นใจ ผลการตรวจ Ferritin ได้ 1,000 กว่า ควรได้รับยาขับเหล็กหรือยั้งคะดิณินจะเฝ้ารอคำตอบ และหวังว่าจะเป็นประโยชน์กับคนอื่นๆ ด้วยค่ะ

ก ก้อนที่กล่าวถึงคือ ก้อนที่เกิดจากการสร้างเม็ดเลือดนอกไขกระดูก หรือเรียกว่า erythropoietic mass บางครั้งเรียกว่า extramedullary hematopoiesis mass พบในผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ซีดเรื้อรังเช่นเบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบิน อี หรือกลุ่มธาลัสซีเมียอินเตอร์มีเดียชนิดอื่นๆ ตำแหน่งที่พบบ่อยคือข้างกระดูกสันหลังในส่วนของช่องทรวงอก ถ้าก้อนใหญ่มากจะกดไขสันหลังผู้ป่วยจะมาด้วยแขนขาอ่อนแรงซึ่งเป็นภาวะเร่งด่วนที่ต้องรีบให้การรักษาส่งให้เลือดแบบให้ความเข้มข้นของเลือดสูง (hypertransfusion) ที่ระดับประมาณ 30% ขอตอบคำถามดังนี้

1. ก้อนนี้ยังไม่ทำให้เกิดอาการของการกดไขสันหลัง
 2. ควรรักษาโดยการให้เลือดบ่อยขึ้นซึ่งขณะนี้แพทย์ที่ดูแลกำลังรักษาอยู่แล้ว เพื่อให้ก้อนเลือดยุบลง จึงควรไปตามที่แพทย์นัดครับ
 3. ควรปรึกษาแพทย์เพื่อเริ่มยาขับเหล็กได้เพราะระดับเฟอร์ริติน (ferritin) มากกว่า 1,000 ขอเป็นกำลังใจให้คุณแม่และลูกครับ
- อ่านเพิ่มเติมในจุลสารฉบับ ปีที่ 19 ฉบับที่ 2 ประจำเดือน พ.ค.-ส.ค 2553 หน้า 3-5 หรือที่ www.thalassemia.or.th

เชื่อมใจ จากเพื่อน...ถึงเพื่อน

ชุดิกร พูลทรัพย์ อรินทร์ ปัจฉิมพิงค์

การประชุม

The 1st Pan-Asian Conference on Haemoglobinopathies

เมื่อวันที่ 8-10 กุมภาพันธ์ 2555 ได้มีการจัดงาน The 1st Pan-Asian Conference on Haemoglobinopathies Bangkok-Thailand โดยสมาพันธ์ธาลัสซีเมียนานาชาติ (Thalassemia International Federation, TIF) ณ โรงแรมรอยัล ออคิด เชอราตัน



พวกเราเหล่าคณะทำงานภายใต้ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้รับมอบความไว้วางใจจาก รศ.ดร. นพ.วิปร วิประกษิต และศ.นพ.สุทัศน์ พุเจริญ ให้มาช่วยต้อนรับแขกผู้มีเกียรติและพบกับสื่อมวลชนในวันนั้นด้วย และอาจารย์ได้แนะนำให้พวกเรารู้จักกับ Mr.Panos Englezos ประธานสมาพันธ์ธาลัสซีเมียนานาชาติ (TIF) จากนั้นมีการแถลงข่าวต่อสื่อมวลชน โดยมี Mr.Panos Englezos, Dr. John B. Porter (UK), Dr. Androulla Eleftheriou, ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดศกร ชัยจินดา (ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย) ศ.นพ.สุทัศน์ พุเจริญ (หัวหน้าโครงการวิจัยธาลัสซีเมียสถาบันวิจัยและพัฒนาวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี มหาวิทยาลัยมหิดล) ศ.เกียรติคุณ พญ. ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา (กรรมการบริหารมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย) และ รศ.ดร.นพ.วิปร วิประกษิต (ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ ศิริราชพยาบาล) กล่าวถึงความเป็นมาและการรักษาโรคธาลัสซีเมีย จุดประสงค์เพื่อให้สื่อช่วยเผยแพร่ว่าโรคธาลัสซีเมียนั้น มีผู้ป่วยและผู้เป็นพาหะเป็นจำนวนมากในประเทศไทย และประเทศแถบเอเชียตะวันออกเฉียงใต้ แต่เราสามารถป้องกันโรคนี้ได้ โดยการตรวจเลือดก่อนการตั้งครรภ์ TIF หวังว่าสื่อจะมีส่วนสำคัญในการกระตุ้นให้ประชาชนตื่นตัวรู้จักการป้องกัน มิให้มีผู้ป่วยโรคนี้เพิ่มจำนวน

มากขึ้นจากปัจจุบันได้ เพราะถ้าเป็นโรคนี้แล้วผู้ป่วยต้องรับการรักษาไปตลอดชีวิต ผู้ป่วย 1 คนต้องเสียค่าใช้จ่ายเป็นจำนวนมาก ทั้งยังหวังให้ภาครัฐจะให้ความสำคัญในเรื่องโรคธาลัสซีเมียโดยส่งเสริมด้านการรักษาอย่างมีมาตรฐานและทั่วถึงทุกจังหวัด การรักษาที่ดีเป็นมาตรฐานจะช่วยให้ผู้ป่วยแข็งแรง มีคุณภาพชีวิตที่ดี สามารถประกอบอาชีพได้ และในตอนท้ายได้เปิดโอกาสให้สื่อมวลชนได้สัมภาษณ์ผู้ป่วยโดยตรงว่าผู้ป่วยมีวิธีดูแลรักษาตัวเองอย่างไร โดยการตอบของ คุณชุตีกร พูลทรัพย์ (ประธานคณะกรรมการชมรมผู้ป่วยภายใต้มูลนิธิแห่งประเทศไทย) กล่าวว่า นอกจากการไปพบแพทย์ตามนัดอย่างสม่ำเสมอ ยังต้องรู้จักดูแลตัวเองด้วยเช่น พักผ่อนให้เพียงพอ (ไม่นอนดึก) ทานยาตามเวลา ไม่รับประทานอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ เลือดต่างๆ สาหร่ายทะเล ฯลฯ และหลีกเลี่ยงการเล่นกีฬาที่เสี่ยงต่อการล้มหรือเกิดการแตกหักของกระดูก



ในตอนนี้ Mr.Panos ได้กล่าวเพิ่มเติมว่าหากผู้ป่วยได้รับการรักษาที่ต่อเนื่องเต็มที่ เชื่อว่าผู้ป่วยควรจะใช้ชีวิตได้เหมือนคนปกติทุกอย่างโดยไม่ต้องมีข้อหลีกเลี่ยงใดๆ คำพูดนี้ทำให้ผู้เขียนรู้สึกถึงความตั้งใจและมุ่งมั่นของ TIF ที่มีแนวคิดที่จะพัฒนาการรักษาให้แก่ผู้ป่วยอย่างแท้จริง ทำให้เรามีกำลังใจและถึงแม้ว่าการก้าวหน้าในการรักษาจะไม่ได้เกิดขึ้นในช่วงชีวิตของเราแต่ก็หวังว่าผู้ป่วยในรุ่นต่อไป จะได้รับประโยชน์จากการรักษานี้ เพื่อจะได้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น มีความสุขมากขึ้น มีอาชีพ ช่วยเหลือตัวเองและครอบครัวได้ และทำประโยชน์ให้สังคมได้ (นี่คือความหวังของเรา)

ลำดับต่อไปคือการเชิญแขกผู้มีเกียรติทุกท่านเข้าฟังบรรยายเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย โดยผู้บริหารและอาจารย์หมออีกหลายท่าน จากนั้นมีการฉายวีดิทัศน์ชีวิตประวัติ ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดศราท ตั้งจินดา ที่เกือบทั้งชีวิตของท่านได้ทุ่มเทให้กับการศึกษาโรคธาลัสซีเมียมาโดยตลอด ท่านกล่าวว่าประเทศไทยของเราได้ค้นพบโรคธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้า/อี เป็นประเทศแรกของโลก จึงเป็นเครื่องยืนยันว่าท่านคือผู้มีความรู้ ความเชี่ยวชาญเรื่องธาลัสซีเมียอย่างแท้จริง พวกเราประทับใจในความ



มุ่งมั่นของท่านมาก ทั้งยังเป็นผู้ก่อตั้งและเป็นประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ตั้งแต่ พ.ศ. 2532 มาจนถึงปัจจุบัน พวกเราในนามคณะกรรมการภายใต้ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ขอกราบขอบพระคุณท่านไว้ ณ ที่นี้ด้วยคะ

หลังจากจบการบรรยายพวกเราคณะทำงานฯที่อยู่ในชุดไทยโบราณหลายสมัยและแสดงถึงเอกลักษณ์ของความเป็นไทย ออกมาต้อนรับเพื่อนต่างชาติ อาทิเช่น ประเทศอินโดนีเซีย มาเลเซีย เวียดนาม เป็นต้น และติดเข็มกลัดที่ระลึกให้กับแขกที่มาร่วมงานทุกท่านอีกด้วย ในความรู้สึกของผู้เขียนสำหรับงานครั้งนี้คุณหมอผู้ดูแลรักษาพวกเราไม่ใช่แค่ต้องการให้เรามีส่วนร่วมในงานเท่านั้น แต่อยากให้ทุกคนที่มาในงานได้เห็นว่าผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาที่ดีจะแข็งแรง ร่าเริงสดใส สามารถทำกิจกรรมต่างๆ ได้ และได้เรียนรู้การทำงานร่วมกันกับผู้ป่วยด้วยกัน เรียนรู้การทำงานกับส่วนรวมและคนอื่นได้ และถ้ามองให้



ลึกลงไปจะพบว่าผู้ป่วยยังมีศักยภาพ มีไฟ มีกำลังใจที่จะต่อสู้เพื่อให้สังคมได้รับรู้ว่าเรามีความสามารถที่จะสร้างสรรค์สิ่งดีๆ ที่เป็นประโยชน์ได้อีกมาก เราไม่ต้องการเป็นภาระของสังคมขอเพียงโอกาสให้ได้รับการรักษาที่ดีมีมาตรฐานอย่างต่อเนื่อง มีทางเลือกเพิ่มอย่างทั่วถึงทุกที่ในประเทศ ทางคณะกรรมการมีรูปบรรยากาศงานในวันนั้นมาฝากด้วยคะ เป็นยังไงกันบ้างคะ รูปกิจกรรมที่คณะกรรมการภายใต้ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้ทำกันไปเมื่อวันนั้น

" มีคู่ ต้องดูแลอด " วันวาเลนไทน์ 14 กุมภาพันธ์ 2555



อีกกิจกรรมที่คณะทำงานภายใต้ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ไปทำมาและอยากเล่ามากให้เพื่อนๆ รู้คือกิจกรรม " มีคู่ ต้องดูแลอด " ที่ทำกันใน วันวาเลนไทน์ 14 กุมภาพันธ์ 2555 เป็นวันที่คณะทำงานฯ ต้องตื่นกันตั้งแต่เช้าเพื่อไปทำโครงการให้ความรู้ความเข้าใจแก่คู่สมรสที่มาจดทะเบียนสมรสในวันนั้นที่สำนักงานเขตบางรัก ซึ่งจัดที่บริษัทบริหารสินทรัพย์ กรุงเทพพาณิชย์ จำกัด (บสท.) เพราะที่สำนักงานเขตมีสถานที่ไม่เอื้ออำนวยมากนักจึงมาจัดที่นี้คณะทำงานฯ มาถึงกันประมาณ 10.30 น. คนเยอะมากบรรยากาศเต็มไปด้วยความสุขและรอยยิ้มของของคู่รักและเสียงเพลงคลอเบาๆ ตลอดเวลา

คณะทำงานฯ เห็นบรรยากาศแล้วก็แอบปลื้มและดีใจแทนคู่รักทุกคู่ ความรักเป็นสิ่งสวยงาม และเป็นสิ่งที่ห้ามไม่ได้ เพราะเป็นธรรมชาติสำหรับมนุษย์ทุกคน เรามาในวันนี้เพื่อให้ความรู้เรื่องการควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมีย และเชิญชวนคู่รักตรวจเลือดกันก่อนตั้งครรภ์พร้อมแจกแผ่นพับเรื่องโรคธาลัสซีเมียและมอบดอกกุหลาบให้คู่รักในวันนั้นด้วย คณะทำงานฯ รู้สึกภูมิใจและดีใจกับการทำงานเล็กๆ แต่เป็นเรื่องใหญ่ในวันนั้น เพราะมีคู่รักหลายคู่ที่ยังไม่มีความรู้ ความเข้าใจโรคธาลัสซีเมียเลยเพิ่งได้รู้จากพวกเราในวันนั้นอย่างน้อยลูกของเขาที่เกิดมาก็จะไม่เป็นโรค ถ้าได้ชวนกันไปตรวจเลือดและขอคำแนะนำปรึกษาจากแพทย์ก่อนคิดจะมีบุตร

สุดท้ายชมภาพบรรยากาศน่ารักๆ ของคู่รักและคณะทำงานฯ กันนะคะ

พบกับใหม่ฉบับหน้าค่ะ

คณะทำงานภายใต้ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

