



ข่าวด่วนๆ ดีๆ มีมาบอกจ้า.....

เปิดตัวกันแล้วสำหรับโครงการดี ๆ “โครงการรวบรวมผู้ป่วยธาลัสซีเมียชาวไทย”

หรือ เรียกง่ายๆ ว่า “โครงการ Thal R Thai”

โครงการที่จะทำให้ท่านผู้เป็นสมาชิก ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ได้รับสิทธิประโยชน์มากมาย

เปิดรับสมัครสมาชิกแล้ว ตั้งแต่บัดนี้เป็นต้นไป

ไม่มีค่าใช้จ่าย
ใดๆ ทั้งสิ้น

อย่าพลาด! สมัครก่อน! มีสิทธิก่อน!

- ท่านจะได้รับข้อมูลความรู้อันเป็นประโยชน์ในการดูแลรักษาตนเองส่งตรงถึงบ้าน
- ได้อัพเดทข่าวสาร ความเป็นไปในชมรมฯของท่านก่อนใคร
- ได้รับสิทธิเข้าร่วมกิจกรรมสร้างสรรค์ต่างๆ ของชมรมฯ
- ได้รับสิทธิเข้าร่วมงานประชุมและพบปะสังสรรค์ประจำปี ฟรี
- รับจุลสารจากมูลนิธิฯ ฟรี ตลอดชีพ
- รับของที่ระลึกสุดเก๋ ฟรี เมื่อสมัครเข้าเป็นสมาชิก

*** พิเศษ โครงการดีๆแบบนี้ เฉพาะชาวธาลัสซีเมีย เท่านั้น!!!**



แนะนำโครงการรวบรวมผู้ป่วยธาลัสซีเมียชาวไทย (Thal R Thai)

โครงการ Thal R Thai คือ โครงการรวบรวมข้อมูลสมาชิกชมรมผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั่วประเทศ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อสร้างฐานข้อมูลผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ที่ถูกต้อง ตามความเป็นจริง อย่างกว้างขวางและเป็นระบบ โดยมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยเป็นผู้รับผิดชอบ

ทำไมต้องมีการจัดเก็บข้อมูลอย่างเป็นระบบ ?

- เพื่อให้ทราบจำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั่วประเทศตามความเป็นจริงและให้สามารถแยกจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียในแต่ละชนิดได้
- เพื่อเก็บรวบรวมข้อมูลพื้นฐานของผู้ป่วยธาลัสซีเมียแต่ละราย ทั้งความรุนแรงของโรค การดูแลรักษา และปัญหาและอุปสรรคที่ผู้ป่วยประสบ เพื่อรวบรวมเป็นข้อมูลในระดับประเทศต่อไป
- เพื่อจัดสร้างฐานข้อมูลของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เพื่อการติดตามและให้ความช่วยเหลือในระยะยาว

ต้องการข้อมูลเหล่านี้ไปเพื่ออะไร ?

มูลนิธิฯ ต้องการข้อมูลเบื้องต้นจากท่านไปเพื่อนำไปใช้อ้างอิงในการเรียกร้องการพัฒนามาตรฐานการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้มีคุณภาพมากยิ่งขึ้น รวมทั้งพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์อันพึงมีพึงได้ของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ตามหลักสิทธิมนุษยชนกับผู้มีหน้าที่เกี่ยวข้องในอนาคต

การรักษาธาลัสซีเมียในประเทศไทยจะพัฒนาไปได้อย่างไร ?

ในการพัฒนาการรักษาให้ครอบคลุมทั่วประเทศ **มูลนิธิฯ** จำเป็นต้องมีข้อมูลที่เป็นข้อเท็จจริง เพื่อใช้อ้างอิงกับองค์กรต่างๆ ในรัฐบาล เพื่อสื่อสารถึงปัญหาที่ผู้ป่วยประสบ และเป็นแรงผลักดันให้ทุกภาคส่วนเข้าใจถึงปัญหาที่ผู้ป่วยเผชิญและร่วมมือกันเพื่อแสวงหาแนวทางแก้ไขปัญหานั้นๆ ให้ลุล่วงแบบบูรณาการ

กลุ่มเป้าหมายของโครงการคือ ?

ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั่วประเทศ



(เฉพาะผู้ป่วย หรือผู้ปกครองเท่านั้น)

ใบสมัครสมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ

ข้อมูลส่วนตัวเพื่อการติดต่อ

ชื่อผู้ป่วย นามสกุล เพศ ☐ ชาย ☐ หญิง อายุ ปี
 เกิดวันที่ เดือน พ.ศ. หมายเลขบัตรประจำตัวประชาชน (ถ้ามี)
 ชื่อผู้ติดต่อ (สำหรับผู้ป่วยหรือผู้ปกครอง) ชื่อ นามสกุล เพศ ☐ ชาย ☐ หญิง
 ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย ☐ บิดา ☐ มารดา ☐ อื่นๆ (ระบุ)
 สถานที่ติดต่อ : บ้านเลขที่ หมู่บ้าน/อาคาร ซอย ถนน
 แขวง/ตำบล เขต/อำเภอ จังหวัด รหัสไปรษณีย์
 เบอร์โทรศัพท์ ที่ติดต่อได้ 1) 2) 3)
 E-Mail ที่ติดต่อได้ 1) 2) 3)

ข้อมูลเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

(ผู้ป่วยควรปรึกษาแพทย์และ/หรือพยาบาลผู้ดูแลเพื่อยืนยันข้อมูลในส่วนต่อไปนี้)

- ชนิดของธาลัสซีเมีย (ผู้ป่วยควรปรึกษาแพทย์และ/หรือพยาบาลผู้ดูแลในส่วนนี้)
 - ☐ ฮีโมโกลบิน เอช (Hb H) ☐ ฮีโมโกลบินบาร์ท (Hb Bart's Hydrops) ☐ ฮีโมโกลบิน ซี/คอนสแตนต์สเบิร์ก (Hb H-CS) หรือปากเซ
 - ☐ เบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ (b thal major) ☐ เบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี (b thal/Hb E) ☐ เบต้าธาลัสซีเมียอินเตอร์มีเดีย (b thal intermedia)
 - ☐ ธาลัสซีเมีย ชนิดอื่นๆ (ระบุ) ☐ ไม่ทราบชนิด
- น้ำหนักตัวในปัจจุบันของท่าน กก. / ความสูงในปัจจุบันของท่าน ซม.
- อายุที่เริ่มสังเกตว่าผิดปกติ ☐ แรกเกิด ☐ < 1 ปี ระบุ เดือน ☐ 1 ปี-5 ปี ☐ 5 ปี-12 ปี ☐ > 12 ปี ระบุ ปี
- อายุที่เริ่มรับเลือดครั้งแรก ☐ แรกเกิด ☐ < 1 ปี ระบุ เดือน ☐ 1 ปี-5 ปี ☐ 5 ปี-12 ปี ☐ > 12 ปี ระบุ ปี ☐ ไม่เคยได้รับเลือด
- ท่านเคยได้รับเลือดหรือไม่ ☐ เคย ☐ ไม่เคย (ข้ามไปตอบข้อ 8)
- ปัจจุบันท่านได้รับเลือดแบบ ☐ สม่ำเสมอ ความถี่.....
 - ☐ ทุก 2-3 สัปดาห์ ☐ ทุก 1 เดือน ☐ ทุก 2-3 เดือน
 - ☐ ไม่สม่ำเสมอ ความถี่.....
 - ☐ เฉพาะเวลามีอาการซีด %เลือดต่ำกว่า % ☐ ตามแพทย์นัด จำนวนครั้งที่รับเลือด ประมาณ ครั้ง/ปี
- หากท่านได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ (ทุก 2-3 สัปดาห์, 1 เดือน, 2-3 เดือน) จากแพทย์ผู้ดูแล
 - ท่านเริ่มได้รับเลือดสม่ำเสมอเมื่ออายุ ☐ < 1 ปี ระบุ เดือน ☐ > 1 ปี ระบุ ปี เดือน
 - ชนิดของเลือดที่ท่านได้รับ คือ (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)
 - ☐ Whole blood: เลือดถุง ☐ Bedside filtered blood: เลือดกรองข้างเตียง ☐ LPB: เลือดแดงแบบปั่นแยกเอาเม็ดเลือดขาวออก
 - ☐ PRC: เลือดแดงเข้มข้นกว่าปกติ ☐ Pre-storage filtered PRC: เลือดแดงแบบกรองเม็ดเลือดขาวออก ☐ ไม่ทราบชนิดของเลือด
 - ปริมาณเลือดที่ได้รับแต่ละครั้ง จำนวน ถุง/ครั้ง หรือ จำนวน มิลลิลิตร/ครั้ง
- สถานบริการที่ท่านได้รับเลือดเป็นประจำ (ระบุ) รพ. จังหวัด
- เปอร์เซ็นต์เลือดจากการตรวจ 3 ครั้งล่าสุด 1) % เมื่อ 2) % เมื่อ 3) % เมื่อ
- ท่านทราบผลการตรวจหาธาตุเหล็ก หรือซีรั่มเฟอร์ริติน (Ferritin) หรือไม่
 - ☐ ไม่เคยตรวจเลย ☐ เคยตรวจ ผลการตรวจธาตุเหล็กของท่าน 2 ครั้งล่าสุด
- 1) ตรวจเมื่อเดือน ปี 2) ตรวจเมื่อเดือน ปี
- ท่านได้รับยาขับธาตุเหล็กหรือไม่
 - ☐ ไม่เคยได้รับยาขับธาตุเหล็ก ☐ เคยได้รับยาขับธาตุเหล็ก คือ แต่ปัจจุบันหยุดยาแล้ว
 - ☐ ได้ ปัจจุบันใช้ยาขับเหล็ก คือ (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)
 - ☐ จีทีโอ แอล วัน (GPO - L-ONE) ใช้ยาในขนาด เม็ด/วัน ☐ เคสเฟอราล (DFO) ใช้ยาในขนาด ขวด/สัปดาห์
 - ☐ เอ็กซ์เจด (Exjade) ใช้ยาในขนาด เม็ด/วัน
 - ☐ เคลเฟอร์ (Kelfer) ใช้ยาในขนาด ☐ 250 มก. เม็ด/วัน และ/หรือ ☐ 500 มก. เม็ด/วัน

ข้อมูลเกี่ยวกับสิทธิการรักษาพยาบาลของผู้ป่วย

- ปัจจุบันท่านได้รับการรักษาพยาบาลที่.....
 - ☐ แผนกอายุรศาสตร์ (แผนกผู้ใหญ่) ☐ แผนกกุมารเวชศาสตร์ (แผนกเด็ก)

ต่อ ➞

12. สิทธิการรักษาพยาบาลของท่าน (หรือผู้ป่วย)

- ☐ 30 บาท (สปสช.) ☐ ประกันสังคม โดยสถานบริการต้นสังกัดของท่านคือ.....
- ☐ กรมบัญชีกลาง (ราชการ) ☐ รัฐวิสาหกิจ ระบุ..... ☐ ประกันสุขภาพ (ส่วนบุคคล) ☐ จ่ายเอง ☐ อื่นๆ.....
- ผู้รับผิดชอบค่ารักษาพยาบาลของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
 - ☐ ตามสิทธิในข้อบน ☐ ไม่ได้ใช้สิทธิ แต่จ่ายค่ารักษาพยาบาลเอง
- ท่านคิดว่าต้องการความช่วยเหลือในด้านใดบ้างเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)
 - ☐ ต้องการข้อมูลข่าวสารเพิ่มขึ้น ☐ ต้องการการส่งต่อจากต้นสังกัด ☐ ต้องการได้รับยาขับเหล็กที่มีในปัจจุบัน
 - ☐ ต้องการได้รับการตรวจหาภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ ของโรคธาลัสซีเมีย ☐ ต้องการตรวจรักษาที่แพทย์ผู้เชี่ยวชาญ หรือสถานพยาบาลที่มีความพร้อม
 - ☐ ต้องการได้รับการบริการให้เลือดที่มีคุณภาพ

ขอรับรองว่าข้อความข้างต้นเป็นความจริงทุกประการ และ.....เป็นผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจริง

สมควรได้รับสิทธิประโยชน์ตามที่สมาคมผู้ป่วยธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ พึงได้รับ

ลงชื่อ..... (ผู้ป่วย หรือ ผู้ปกครอง)

วันที่

สมาชิกชมรมผู้แนะนำ เบอร์โทรศัพท์ติดต่อ