



เล่าเรื่อง...

จากเพื่อน ... ถึงเพื่อน



การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ

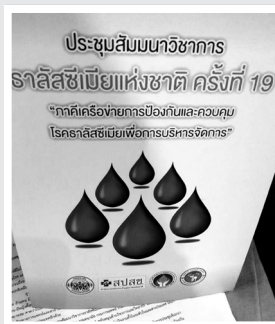
ครั้งที่ 19 ประจำปี 2556

“ ภาควิชาการป้องกันและควบคุม
โรคธาลัสซีเมียเพื่อการบริหารจัดการ ”

เมื่อวันที่ 30 ตุลาคม – 1 พฤศจิกายน 2556 ที่ผ่านมา คณะทำงาน ภายใต้ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้มีโอกาสเข้าร่วมการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 19 ประจำปี 2556 “ภาควิชาการป้องกันและควบคุมโรคธาลัสซีเมียเพื่อการบริหารจัดการ” ณ ห้องประชุมเรือนคุ้ม โรงแรมคุ้มภูคำ จังหวัดเชียงใหม่ บรรยายภายในห้องประชุม มีการบรรยายให้ความรู้เกี่ยวกับ การตรวจวินิจฉัย การควบคุม ป้องกัน และการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่แพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่ห้องปฏิบัติการ และผู้เข้าร่วมประชุม ส่วนบริเวณภายนอกมีการออกบูธแนะนำเครื่องมือการตรวจวินิจฉัย บุคลากรแทน บริษัทฯ ในการรักษาธาลัสซีเมีย และบูธของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ ที่ตัวแทนคณะทำงานฯ ได้นำโครงการลงทะเบียนสมัครสมาชิก ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย (Thalassemia Registry for Thailand : Thal R Thai) มาแนะนำ ประชาสัมพันธ์ เชิญชวนแพทย์ พยาบาล ผู้ที่เกี่ยวข้องกับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ที่ทำการรักษาในโรงพยาบาลต่างๆ เข้าร่วมโครงการดังกล่าวนี้ มีการแจกตัวอย่างแบบฟอร์มใบสมัครสมาชิก ของที่ระลึก และจุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯ ที่ผู้ป่วยจะได้รับจากการสมัคร พร้อมทั้งมีการอธิบายสรุป โครงการลงทะเบียนสมัครสมาชิก ที่ดำเนินการมาแล้วในระยะเวลา 1 ปี ได้ข้อมูลผู้ป่วยที่เป็น โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดต่างๆ จำนวน 839 ราย จาก 35 โรงพยาบาล ซึ่งผลตอบรับเป็นที่น่าพอใจมีผู้สนใจเข้าร่วมโครงการเกินเป้าหมายที่คาดการณ์ไว้ และคาดหวังว่าจะได้รับการสนับสนุนจากภาครัฐในการทำโครงการนี้ในโอกาสต่อไป

รายละเอียดโครงการ:

โครงการลงทะเบียน สมัครสมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย (Thalassemia Registry for Thailand : Thal R Thai) คือ โครงการรวบรวมข้อมูลผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั่วประเทศอย่างเป็นระบบ เพื่อให้ทราบจำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียตามความเป็นจริง และสามารถแยกจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียในแต่ละชนิดได้ ทราบข้อมูลพื้นฐานของผู้ป่วยธาลัสซีเมียแต่ละราย ทั้งความรุนแรงของโรค การดูแลรักษา ปัญหาอุปสรรคที่ผู้ป่วยประสบ จัดสร้างฐานข้อมูลของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เพื่อการติดตามและให้ความช่วยเหลือในระยะยาวในระดับประเทศต่อไป



สมาชิกท่านใดสนใจเข้าร่วมโครงการ:

ติดต่อขอรับแบบฟอร์มใบสมัคร ได้ที่

โทร. 02-419-8329, 02-412-9758

คุณอรินทร ปัจฉิมพิทงค์

การประชุมนานาชาติ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียครั้งที่ 15



โดย.. ปตติณ ปetchศรียม

ผมเป็นผู้ป่วย โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบินเอชคนหนึ่ง ที่รับการรักษาในคลินิกโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียโรงพยาบาลรามธิบดี และได้รับโอกาสจากมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย คัดเลือกเป็นตัวแทนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พร้อมด้วย น้องพุดนิษฐ์ รังสรรค์โลหะกุล และ คุณดาริกา สีเลียม เจ้าหน้าที่จากมูลนิธิ เข้าร่วมประชุมเกี่ยวกับ **ความก้าวหน้าทางการแพทย์ในการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในระดับนานาชาติสำหรับผู้ป่วยและผู้ปกครอง** ซึ่งในปีนี้เป็นครั้งที่ 15 แล้ว ณ กรุงอาบูดาบี ประเทศสหรัฐอาหรับเอมิเรตส์ ระหว่างวันที่ 20 - 23 ต.ค. 56 นับว่าเป็นโชคของผม ที่ได้ไปเปิดหูเปิดตา รับความรู้ใหม่ๆ เกี่ยวกับโรคนี้และยังเป็นประเทศที่ผมไม่เคยคิดว่าจะได้มีโอกาสไปเยือนอีกด้วย

การเดินทางของเราเริ่มขึ้นโดยสายการบิน เอทิฮัด (ETIHAD) ซึ่งเป็นสายการบินแห่งชาติของประเทศสหรัฐอาหรับเอมิเรตส์ ใช้เวลาเดินทางประมาณ 6 ชั่วโมงจึงถึงกรุงอาบูดาบี ซึ่งเป็นเมืองหลวงของประเทศ สภาพอากาศของบ้านเขาค่อนข้างร้อน แดดแรง คนส่วนใหญ่จึงอยู่แต่ภายในอาคารที่ติดเครื่องปรับอากาศไม่ค่อยมีคนออกมาเดินตามท้องถนนให้เห็นสักเท่าไร นอกจากอาคารสูงตระหง่าน ที่มีรูปแบบสถาปัตยกรรมที่ดูทันสมัยแปลกตาแล้ว บ้านพักอาศัยส่วนใหญ่ของเขาคือเป็นสไตล์อาหรับ และใช้สีกลมกลืนไปกับสีของทะเลทราย ทำให้เมืองนี้ดูเหมือนจะแห้งแล้งไปสักหน่อย

จุดประสงค์ของการเดินทางครั้งนี้ คือไปร่วมงานประชุมซึ่งจัดโดย Thalassaemia International Federation (TIF) ซึ่งจัดขึ้นเป็นประจำทุก 2 ปี และหมุนเวียนเปลี่ยนประเทศที่จัดงานไปเรื่อยๆ โดยการประชุมแบ่งเป็นสองส่วนคือ **การประชุมเชิงวิทยาศาสตร์สำหรับแพทย์ และการประชุมให้ความรู้ในโรคธาลัสซีเมียของผู้ป่วยและผู้ปกครอง** ซึ่งมีทั้งความรู้ในการรักษาใหม่ การปฏิบัติตัวของผู้ป่วย และที่สำคัญคือการได้พบปะแลกเปลี่ยนความรู้กับผู้ป่วยจากประเทศต่างๆ โดยพวกเราได้เข้าประชุมในส่วนนี้ นอกจากนี้ยังมีงานมอบรางวัล Sultan Bin Khalifa International Thalassaemia Award ให้แก่บุคคล หรือองค์กรที่มีผลงานหรือความก้าวหน้าเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นที่ยอมรับในระดับนานาชาติ สำหรับประเทศไทย ผู้ที่ได้รับรางวัลคือ **ศ.นพ. ประเวศ วะสี** ได้รับรางวัลในสาขาความสำเร็จทางวิทยาศาสตร์ รับรางวัลแทนโดย ศ.นพ.สุทัศน์ ฟูเจริญ และ ศูนย์ธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลศิริราช ได้รับรางวัล ในสาขาศูนย์ความเป็นเลิศทางคลินิก รับรางวัลโดย **ศ.คลินิก นพ.อุดม คชินทร** คณบดี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล นับเป็นเครื่องยืนยันความก้าวหน้าทางด้านการรักษาผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียของบ้านเราอีกสิ่งหนึ่ง

ในงานประชุมมีวิทยากรผลัดเปลี่ยนกันมานำเสนอความรู้ ข้อมูลที่น่าสนใจเกี่ยวกับการรักษาในด้านต่างๆ โดยเฉพาะเจาะจง เช่น ความปลอดภัยในการให้เลือด การใช้ยาขับเหล็กชนิดต่างๆ



ผลข้างเคียงของยา ประสิทธิภาพของยา ภาวะเหล็กเกินและผล
กระทบต่ออวัยวะต่างๆ ได้แก่ หัวใจ ตับ ไต กระดูก และป็น
มีการแนะนำการปฏิบัติตัวของผู้ป่วย การใช้สื่อโซเชียลมีเดียให้
เกิดประโยชน์เพื่อเป็นสื่อกลางระหว่างผู้ป่วย และเป็นช่องทาง
ของการระดมเงินทุน เพื่อช่วยสนับสนุนผู้ป่วย รวมถึงการเล่า
ประสบการณ์ตรงของผู้ป่วย ในด้านการดูแลรักษาทั้งสภาพร่างกาย
และจิตใจ เพื่อให้กำลังใจแก่ผู้ป่วยด้วยกัน และมีความหวังในการ
ใช้ชีวิตโดยไม่จมปลักอยู่กับโรค

เนื้อหาที่มีการหยิบยกขึ้นมาให้ความสำคัญเป็นพิเศษ นอก
เหนือจากการรักษาในผู้ป่วยที่ต้องได้รับเลือดเป็นประจำคือ การ
รักษาในผู้ป่วยที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิด ที่ไม่ต้องได้รับ
เลือดเป็นประจำ (Non-Transfusion Dependent Thalassemia
หรือ NTDT) ว่าควรต้องพบแพทย์อย่างสม่ำเสมอเพื่อตรวจหา
ภาวะเหล็กเกินในร่างกาย และดูว่ามีความจำเป็นที่จะต้องให้ยาขับ
ธาตุเหล็กหรือไม่ เพื่อป้องกันธาตุเหล็กไปเกาะที่อวัยวะสำคัญ
เช่น ตับ และหัวใจ ซึ่งจะนำไปสู่โอกาสการเกิดโรค หรือภาวะต่างๆ
ในอัตราที่สูงกว่าคนปกติทั่วไป ซึ่ง ผศ.ดร.นพ.วิพร วิริยะกษิต จาก
โรงพยาบาล ศิริราชได้ร่วมเป็นวิทยากรให้ความรู้ในเรื่องนี้พร้อม
กับแพทย์จากประเทศอื่นๆ ด้วย

โดยสรุป จากการประชุมครั้งนี้ทำให้ผมทราบว่า โรคธาลัส
ซีเมียนั้นไม่ได้เป็นแต่เพียงโรคที่รักษาด้วยการใช้ยา หรือการให้
เลือดแก่ผู้ป่วยเพียงอย่างเดียว แต่ยังเป็นโรคที่ต้องการความเข้าใจ
จากสังคม ครอบครัว รวมถึงการปฏิบัติตัวของผู้ป่วยเองเนื่อง
จากเป็นโรคที่ต้องอาศัยการรักษาตลอดชีวิต การปรับทัศนคติ
ของตัวผู้ป่วยมีผลต่อการดำรงชีวิตในแต่ละวันเป็นอย่างมาก การ
ให้ความรู้ความเข้าใจแก่ประชาชนที่เป็นโรคเป็นสิ่งจำเป็น ทั้งใน
ด้านการป้องกันบุตรที่เกิดมาไม่ให้เป็นโรค การบริจาคเลือดอย่าง
ถูกวิธีให้ปลอดภัยแก่ผู้รับ และการปฏิบัติตัวต่อผู้ป่วยทำให้ไม่รู้
สึกแปลกแยกจากสังคม และการสนับสนุนจากภาครัฐให้คนไข้ได้
เข้าถึงการรักษาในทุกส่วนของประเทศ ไม่ใช่แค่เฉพาะเมืองใหญ่

ผมหวังว่าเรื่องราว และประสบการณ์ที่ผมนำกลับมาจาก
การไปประชุมครั้งนี้ จะเป็นประโยชน์ต่อเพื่อนร่วมโรค ผู้ปกครอง
หรือผู้ที่ได้อ่านสักเล็กน้อยก็ยังดี

สุดท้ายนี้ผมขอขอบพระคุณ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย
แห่งประเทศไทยที่ให้โอกาสเดินทางไปร่วมประชุม และ นพ.ธัญชัย
สุระ จากโรงพยาบาลรามาธิบดี ที่ให้การรักษามเป็นอย่างดี และ
สนับสนุนการเดินทางไปร่วมประชุมในครั้งนี้ครับ

