

# โครงการช่วยเหลือ ผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP)



ร.ศ. ดร. น.พ. วิปร วิประกษิต สาขาโลหิตวิทยา และอองโคโลยีภาควิชากุมารเวชศาสตร์ และศูนย์ธาลัสซีเมีย คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

กรมการแพทย์โดยสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี กระทรวงสาธารณสุข ร่วมกับมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ร่วมเปิดโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเข้าถึงการรักษาด้วยยาขับเหล็ก Deferasirox ได้มากขึ้น

ประเทศไทยนับว่าเป็นประเทศแรกๆ ที่เริ่มดำเนินโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) โดยในปัจจุบันเป็นความร่วมมือกันระหว่างกรมการแพทย์ โดยสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี กระทรวงสาธารณสุข ร่วมกับมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่มีภาวะเหล็กเกิน ให้สามารถเข้าถึงการรักษาด้วยยาขับเหล็ก Deferasirox ซึ่งเป็นประโยชน์และส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน โดยโครงการนี้เกิดขึ้นได้จากความอนุเคราะห์จากกรมการแพทย์ โดยสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี กระทรวงสาธารณสุข ในการนำเข้ายารักษาที่ใช้ในโครงการ และกรมการแพทย์จากทั้งกระทรวงสาธารณสุข และมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้วางนโยบายในการควบคุมการใช้ยาดังกล่าวให้ถูกต้องตามวัตถุประสงค์ของโครงการ

สำหรับแนวทางการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่มีภาวะเหล็กเกิน ในกลุ่มผู้ป่วยที่มีอายุน้อย หรือผู้ป่วยเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 6 - 10 ปี โดยปกติคนไข้กลุ่มนี้ จะได้รับยาฉีดที่ชื่อว่า เดสเฟอรอล (desferal) ซึ่งมีความยุ่งยากในการบริหารยา เพราะต้องฉีดยาทุกๆ 8 - 12 ชั่วโมงต่อวัน เป็นเวลา

5 - 7 วันต่อสัปดาห์ ผู้ป่วยกลุ่มที่ไม่สามารถฉีดยาเดสเฟอรอลได้ก็น่าจะได้ประโยชน์จากการเข้าร่วมโครงการ EXPAP สำหรับกลุ่มคนไข้ธาลัสซีเมีย ที่มีอายุมากกว่า 6 ปีขึ้นไป ส่วนมากจะได้รับยาขับเหล็ก ดีเฟอริโพรน (deferiprone) ซึ่งเป็นยาชนิดรับประทานที่ผลิตขึ้นเองในประเทศไทย อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยบางรายจะมีภาวะแทรกซ้อนจากการใช้ยาดังกล่าวทำให้มีภาวะเม็ดเลือดขาวต่ำอย่างรุนแรง ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยบางกลุ่มไม่มีทางออก หรือไม่มีทางเลือกในการใช้ยาขับเหล็ก ผู้ป่วยเหล่านี้เองจึงไม่สามารถเข้าถึงยาขับเหล็ก และได้รับการรักษาด้วยการใช้ยาขับเหล็กที่เหมาะสม ด้วยเหตุนี้ทำให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียเหล่านี้ ซึ่งควรจะเป็นกำลังสำคัญของชาติต้องเสียชีวิตก่อนวัยอันควรด้วยภาวะแทรกซ้อนทางตับ หัวใจ และต่อมไร้ท่อจากภาวะเหล็กเกินที่เกิดขึ้น

ดังนั้นการมีโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) จึงเป็นประโยชน์กับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โดยเฉพาะกลุ่มคนไข้ที่มีข้อจำกัดในการเข้าถึงยาดังกล่าว รวมทั้งการมีโครงการ EXPAP ยังส่งผลทำให้ราคาขายขับเหล็ก Deferasirox ลดลงไปมากกว่า 75% และถูกกว่าเมื่อเปรียบเทียบกับยาขับเหล็กเดสเฟอรอล (desferal) ชนิดฉีด ที่เป็นยาที่อยู่ในบัญชียาหลักของประเทศ นับว่าเป็นโอกาสดี ส่งผลให้ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียสามารถเข้าถึงยา

ขับเหล็กได้มากขึ้น และได้รับการรักษาที่ได้มาตรฐาน ขณะที่ยังคงผู้กำหนดงบประมาณต่างๆ ก็มีโอกาสบริหารจัดการ การใช้งบประมาณในการซื้อยา สามารถลดค่าใช้จ่ายในการใช้จ่ายได้อีกทางหนึ่งด้วย

ปัจจุบัน โครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) มีโรงพยาบาลในเครือข่ายทั้งหมด 56 แห่ง และมีคนไข้ที่อยู่ภายใต้การดูแลรวมกว่า 600 คนที่จะได้รับยาขับเหล็ก Deferasirox ในรูปแบบการสนับสนุนร่วมกัน (Share Contribution Model) ซึ่ง ครอบคลุมผู้ใช้สิทธิบัตรประกันสังคม สิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้า โดยปัจจุบันทางมูลนิธิฯ ได้มีการจัดการอบรมผู้ดูแลโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) ในระดับโรงพยาบาล เพื่อชี้แจงถึงรายละเอียดโครงการและขั้นตอนการดำเนินการให้กับโรงพยาบาลในเครือข่ายทั้งหมด 56 แห่ง โดยแนวทางการลงทะเบียนในฐานะข้อมูล EXPAP ในเว็บไซต์ [www.expapthai.com](http://www.expapthai.com) มีขั้นตอนดังต่อไปนี้

- 1 แพทย์ลงทะเบียนสมัคร account
- 2 มูลนิธิฯ อนุมัติ account ขอแพทย์ (ครั้งแรกของการสมัครเท่านั้น)
- 3 แพทย์ลงทะเบียนคนไข้ พร้อมลงข้อมูลการรักษา
- 4 มูลนิธิฯ อนุมัติผู้ป่วย (ตรวจสอบสิทธิผู้ป่วย)
- 5 ระบบบันทึกจำนวนยาที่ต้องใช้ (คำนวณจากระยะเวลา 6 เดือน)



บรรยายภาพ: ทีมงานที่อยู่เบื้องหลังโครงการดังกล่าวร่วมงานแถลงข่าวเปิดตัวโครงการ EXPAP

จากซ้าย: ร.ศ. ดร. น.พ. วิปร วิประกษิต กรรมการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย  
 ร.ศ. คลินิก พ.ญ. ศิราภรณ์ สวัสดิ์วร ผู้อำนวยการสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี  
 น.ส. พรนรินทร์ มีกลิ่นหอม ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เข้าร่วมโครงการ  
 อ. น.พ. ชรินทร์ ลิ้มวงศ์ ประธานศูนย์ธาลัสซีเมีย ร.พ. ศิริราช

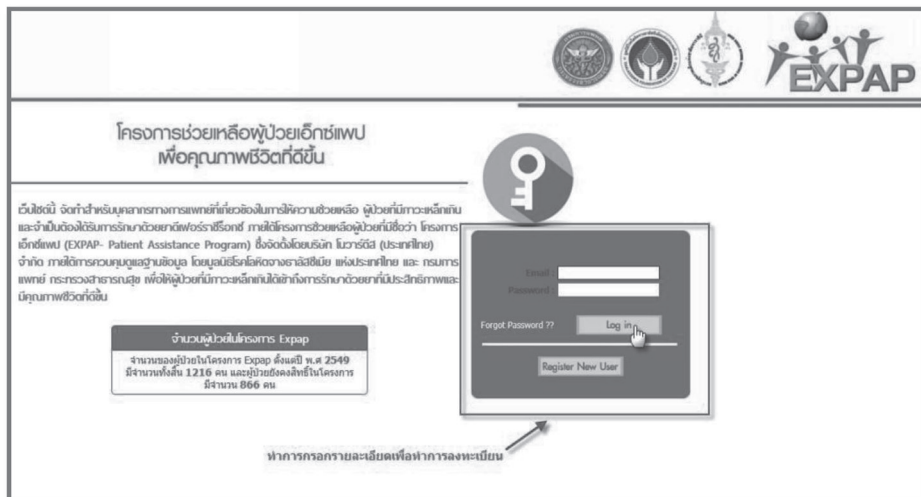
## 1. การลงทะเบียน

ใครมีสิทธิ์ในการ Register เพื่อเปิด account

- แพทย์/ ผู้ได้รับมอบหมาย
- เกสเซอร์
- กรรมการบริหารโครงการ/เจ้าหน้าที่มูลนิธิ

ผู้ที่ใช้งานเป็นครั้งแรก ต้องทำการ ลงทะเบียนผู้ใช้ใหม่

➤ เปิด Browser Internet Export แล้วพิมพ์ [www.expapthai.com](http://www.expapthai.com) ลงในช่อง URL แล้วกด Enter



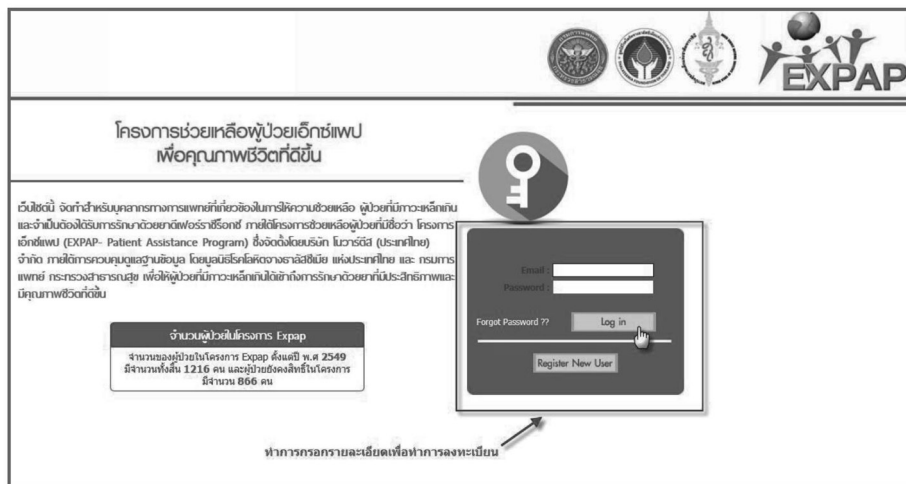
รูปที่ 1 : หน้า login ก่อนการเข้าสู่ระบบ




รูปที่ 2 : หน้าฟอร์มในการลงทะเบียนแพทย์รายใหม่

- ผู้ที่ลงทะเบียนใหม่ จะได้รับ Email ยืนยันจากระบบ เมื่อ Admin ได้ทำการอนุมัติเรียบร้อยแล้ว จึงจะสามารถเข้าใช้งานได้ (ภายใน 3 วัน)

## 2. การเข้าใช้งานระบบ (Login)



รูปที่ 3 : หน้า Login ก่อนเข้าสู่ระบบ Expap

- ผู้ใช้ทำการกรอกรายละเอียด โดยประกอบไปด้วยข้อมูล ดังนี้
  - Email : กรอกรออีเมลที่ใช้ในการ Login
  - Password : รหัสผ่าน
- ทำการกดปุ่ม  เพื่อทำการเข้าสู่ระบบ Expap



รูปที่ 4 : หัวข้อต่างๆ ของระบบ

### 3. ข้อมูล “หน้าหลัก”



**สถิติจำนวนผู้ป่วย :**  
จำนวนผู้ป่วยแสดง  
จำนวนผู้ป่วยที่รอ  
Activate / จำนวน  
ผู้ป่วยทั้งหมดของ  
แพทย์

**เอกสาร :**  
เป็นส่วนต่างๆ ที่ผู้ใช้  
สามารถดาวน์โหลด  
เอกสารได้ (user  
manual)

**ติดต่อสอบถาม :** ข้อมูลที่สามารถ ติดต่อ  
กับทางมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่ง  
ประเทศไทยได้

รูปที่ 5 : แสดงข้อมูลในหน้าหลัก

- ข้อมูลในหน้าหลัก จะประกอบไปด้วยข้อมูล 3 ส่วน
  - สถิติจำนวนผู้ป่วย : จำนวนผู้ป่วยแสดง จำนวนผู้ป่วยที่รอ Activate / จำนวนผู้ป่วยทั้งหมดของแพทย์
  - ติดต่อสอบถาม : ข้อมูลที่สามารถ ติดต่อกับทางมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยได้
  - เอกสาร : เป็นส่วนต่างๆ ที่ผู้ใช้ สามารถดาวน์โหลดเอกสารได้

### 4. ข้อมูลหน้า “ผู้ป่วยใหม่”



**รายการส่งยา**

ความถี่ในการรับประทาน :	75%
จำนวนเม็ดที่รับประทาน :	188 เม็ด *
ขนาดยาที่รับประทาน :	ขนาดยาปกติ (ระบุขนาดยา)
จำนวนยาที่รับประทาน :	0 เม็ด/วัน *
จำนวนยาที่ส่งจากโรงพยาบาล :	0 เม็ด *
จำนวนยาที่ตรวจหาความถี่รับประทาน :	0 เม็ด *
รวมจำนวนยาทั้งหมด :	0 เม็ด *

รูปที่ 6 : แสดงข้อมูลในหน้าผู้ป่วยใหม่

- คลิกที่เมนู เพื่อทำการลงทะเบียนผู้ป่วยรายใหม่ ในกรณีการลงทะเบียนผู้ป่วยใหม่ สามารถแบ่ง  
ได้ 2 ประเภท ดังนี้

- การลงทะเบียนผู้ป่วยใหม่กรณีบรรลุนิติภาวะ
- การลงทะเบียนผู้ป่วยใหม่กรณียังไม่บรรลุนิติภาวะ
  - ต้องระบุหมายเลขบัตรประชาชนของ บิดาและมารดาผู้ป่วย

## 5. ข้อมูลหน้า “ผู้ป่วยเก่า”



HN No.	รายนามผู้ป่วย	ชื่อ-สกุล	อายุ	หมายเหตุ	เบอร์ติดต่อ	จัดการ:	สถานะ
TH02500078	นางสาว		28 ปี			รอดูการ	Waiting-Activate
TH02500077	นางสาว		17 ปี			รอดูการ	Activated
TH02500076	นางสาว		59 ปี			รอดูการ	Dead
TH02500075	นางสาว		28 ปี			รอดูการ	Activated
TH02500074	นางสาว		8 ปี			รอดูการ	Activated
TH02500072	นางสาว		6 ปี			รอดูการ	Activated
TH02500071	นางสาว		7 ปี			รอดูการ	Activated
TH02500066	นางสาว		9 ปี			รอดูการ	Lost Follow up
TH02500065	นางสาว		19 ปี			รอดูการ	Activated
TH02500064	นางสาว		16 ปี			รอดูการ	Re-Activate
TH02500063	นางสาว		18 ปี			รอดูการ	Dead
TH02500062	นางสาว		18 ปี			รอดูการ	Lost Follow up
TH02500061	นางสาว		15 ปี			รอดูการ	Activated

รูปที่ 7 : ข้อมูลที่แสดงภายในหน้า ผู้ป่วยเก่า



- กดเมนู **ผู้ป่วยเก่า** เพื่อดูรายการผู้ป่วยเก่า ที่ได้ทำการลงทะเบียนแล้ว รวมถึงการแก้ไขข้อมูลด้วย
- จากรายการผู้ป่วยที่ได้ทำการสร้างไว้ ซึ่งจะมีสถานะ ที่ปรากฏ ดังนี้
  - Waiting Activate : หมายถึง ผู้ป่วยรายนี้ยังไม่ได้รับการ Activate จาก Admin
  - Activated : ผู้ป่วยรายนี้ได้รับการ Activate หรือได้รับการต่ออายุ จาก Admin เรียบร้อยแล้ว
  - Dead : ผู้ป่วยรายนี้เสียชีวิต
  - Lost Follow up : ผู้ป่วยรายนี้ไม่สามารถทำการติดต่อได้
  - Re - Activate : เป็นสถานะที่แจ้งต่ออายุ ของผู้ป่วยรายนี้
- ผู้ป่วยใหม่ที่ลงทะเบียนเรียบร้อยแล้วข้อมูลย้ายมาอยู่ที่หัวข้อ ผู้ป่วยเก่า และรออนุมัติจาก admin (ภายในสามวัน)
- User ต้อง Re activate ผู้ป่วยทุก หกเดือน

## 6. ข้อมูลหน้า “ประวัติการลงทะเบียน”



HN No.	ชื่อ-สกุล	วันที่ลงทะเบียน/ส่งยา
1040334		24/12/2552
1040334		10/03/2553
1040334		07/11/2557
1185646		21/06/2555
1256595		10/03/2553
1256595		24/12/2552
2555		15/12/2557
394025		21/06/2555
394025		13/11/2557

รูปที่ 8 : ข้อมูลที่แสดงในหน้าประวัติการลงทะเบียน



- คลิกที่เมนู **ประวัติการลงทะเบียน** เพื่อดูประวัติการลงทะเบียนของผู้ป่วย
- คลิกที่ปุ่ม “View” เพื่อทำการดูรายการการส่งยา ของผู้ป่วย

เพื่อชีวิตที่ดีขึ้นแด่ผู้ป่วย

EXPAP

หน้าหลัก ผู้ป่วยใหม่ ผู้ป่วยเก่า ประวัติการสั่งยา ปรึกษาเภสัชกรออนไลน์ รายงาน ข้อมูลผู้ป่วย

รายงานสั่งยา

ข้อมูลผู้ป่วย

HN No. : 1195646  
 รหัสผู้ป่วย : TH02500006  
 ชื่อ-สกุล :

No.	วันที่ลงทะเบียน	น้ำหนัก	Exjade 25 mg/kg/day	ขนาดยา	จำนวน	โรงพยาบาล	รวม
1	21/06/2555	20.00	Exjade 25 mg/kg/day		3	1	4

รูปที่ 9 : ข้อมูลรายการสั่งยาของผู้ป่วย

- ระบบแสดงข้อมูลผู้ป่วยและประวัติการสั่งยา

## 7. ข้อมูลหน้า “รายงาน”



รายงานสามารถ export ได้เป็น สองรูปแบบ (pdf, excel)

- ระบบแสดงข้อมูลในรูปแบบของรายงาน ประเภท PDF

Doctor Name : พญ. [redacted] Print Date : 15/12/2014 14:44

Filter Date : วันที่เริ่ม 01/12/2014 วันที่สิ้นสุด 15/12/2014

รายงานการสั่งยาในโครงการเอ็กซ์เพป (แยกตามผู้ป่วยและขนาดยา)

(ยา Exjade 250 mg 1 กล่องมี 28 เม็ด)

น้ำหนัก	วันที่ลงทะเบียน / ต่ออายุ	ขนาดยา	จำนวนยาที่สั่ง จากโรงพยาบาล	จำนวนยาที่ โครงการช่วยเหลือ	จำนวนรวม ทั้งหมด
HN No : Test0001 ID : TH02500077 อายุ : 17 ปี					
45.00 nn.	15/12/2014	Exjade 20 mg/kg/day	162	486	648
Total			162	486	648
HN No : 2555 ID : TH02500078 อายุ : 28 ปี					
50.00 nn.	15/12/2014	-----ขนาดยา-----	0	0	0
Total			0	0	0
HN No : T99-99-999 ID : TH02500076 นาย อายุ : 59 ปี					
65.00 nn.	13/12/2014	Exjade 20 mg/kg/day	2	7	9
Total			2	7	9

รูปที่ 10 : ข้อมูลแสดงในรูปแบบของรายงาน ประเภท PDF

- ระบบแสดงข้อมูลในรูปแบบของรายงาน ประเภท EXCEL

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L		
1	DoctorName	PatientHNNo	PatientID	PatientName	Age	PatientWeight	Dose	Lasted	Activated	Date	OrderQty	DonationQ	TotalQty	Serum
2	พญ.	2555	TH02500078		28	50	-----ขนาดยา-----	15/12/2557	13:24		0	0	0	15
3	พญ.	T99-99-999	TH02500076		59	65	Exjade 20 mg/kg/day	13/12/2557	11:43		2	7	9	2000
4	พญ.	Test0001	TH02500077		17	45	Exjade 20 mg/kg/day	15/12/2557	0:00		162	486	648	25
5														
6														
7														

รูปที่ 11 : ข้อมูลแสดงในรูปแบบของรายงาน ประเภท EXCEL

สำหรับผู้ป่วยที่สนใจการเข้าร่วมโครงการดังกล่าว สามารถติดต่อสอบถามรายละเอียดเพิ่มเติมได้ที่ เจ้าหน้าที่ผู้รับผิดชอบโครงการ คุณณัญพร สมจินตนาพันธ์ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย โทรศัพท์ 02-4122113 E-mail: [expapthai.tft@gmail.com](mailto:expapthai.tft@gmail.com) ในวันและเวลาราชการตั้งแต่บัดนี้เป็นต้นไป