

My thalassemia experience

in Vietnam

ก่อนอื่นนั้นต้องขอขอบพระคุณ อ.วิปร วิประกษิต จาก คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล และ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และ อ.อรุณี เจตศรีสุภาพ เป็นอย่างสูง ครับที่ได้ให้โอกาสผมได้เข้าร่วมการประชุมเรื่องการดูแลผู้ป่วย ธาลัสซีเมียในครั้งนี้ โดยการประชุมนี้ได้รวบรวมความรู้ที่จำเป็น เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ภาวะแทรกซ้อนจากตัวโรค เช่น ภาวะ ธาตุเหล็กสะสม ภาวะติดเชื้อ และการเจริญเติบโตช้า รวมถึงการ ป้องกันและรักษาภาวะดังกล่าว ซึ่งผมคิดว่าในปัจจุบัน วิทยา การรักษาและการส่งเสริมสุขภาพเรื่องธาลัสซีเมียนั้นพัฒนาไป มาก แพทย์และทีมการรักษาสมาารถให้การรักษาได้ดีขึ้นกว่า สมัยก่อน แต่สิ่งที่เป็นหัวใจหลักในการรักษา คือ ตัวผู้ป่วยและ ครอบครัว โดยหากผู้ป่วยและครอบครัวให้ความสำคัญเกี่ยวกับการ รักษาและการส่งเสริมสุขภาพก่อนที่จะเกิดภาวะแทรกซ้อน ผลการรักษานั้นก็ดีขึ้นและเกิดภาวะแทรกซ้อนลดลง ท้ายที่สุดนั้นผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียนั้นก็จะสามารถเติบโตเป็นผู้ใหญ่ได้ อย่างสมบูรณ์ทั้งทางกายและจิตใจ

นอกเหนือจากเรื่องวิชาการแล้ว การเข้าร่วมประชุมครั้งนี้ยังทำให้ผมได้พบผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นตัวแทนจากองค์กร ผู้ป่วยธาลัสซีเมียจากประเทศต่างๆ โดยที่องค์กรเหล่านั้นส่วนมากเป็นองค์กรที่เกิดจากผู้ป่วยเอง โดยมีแพทย์เป็นเพียงผู้ช่วย ให้คำปรึกษา ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวนั้นมองการณ์เฉพาะตัวที่สามารถแลกเปลี่ยนความรู้ ช่วยกันแก้ปัญหาต่างๆ ให้คำแนะนำ กันได้ในกลุ่มผู้ป่วย นอกจากนี้ยังมีการมีพลังในการขับเคลื่อนและพัฒนาสุขภาพผู้ป่วยธาลัสซีเมียในภาพรวม เช่น การผลักดันและพัฒนาสิทธิการรักษาและการใช้ยาของผู้ป่วย เป็นต้น ซึ่งหากเราสามารถช่วยกันเสริมสร้างความเข้มแข็งให้ ชุมชนโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ชุมชนของเรา ก็จะสามารถขับเคลื่อนนโยบายต่างๆ เพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิต และการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียได้ รวมถึงสามารถช่วยกันให้คำแนะนำ เป็นที่ปรึกษาสุขภาพให้กันและกันในชุมชน และกระจาย ความรู้แนวทางปฏิบัติการดูแลรักษาและการป้องกันสุขภาพสู่ ผู้ป่วยในเขตภูมิภาค เพื่อพัฒนาในคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัส ซีเมียให้ดียิ่งขึ้นไปในภาพรวมของประเทศในฐานะผู้ป่วยธาลัส ซีเมียและอนาคตบุคลากรทางการแพทย์ ผมมีความยินดีเป็นอย่างยิ่งครับ ที่จะเป็นส่วนหนึ่งในการสนับสนุนและสร้างเสริมความ เข้มแข็ง ของชุมชนโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของประเทศไทยครับ

นายภูมิพงศ์ ศรีภา

นักศึกษาแพทย์ชั้นปีที่ 6 คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น
ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิด Hb H disease with Hb Constant Spring



ไป..ไป...เราไปเยือน.. เวียดนาม...



สวัสดีเพื่อนๆ พี่ๆ น้องๆ ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯ และสมาชิกบุคลากรทุกท่าน ก่อนอื่นมาทำความรู้จักกันก่อน ดิฉันชื่อ อรินทร์ บัณฑิตพิงค์ (ฝ่าย) อายุ 30 ปี ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ ได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลศิริราช ตั้งแต่เด็กจนถึงปัจจุบัน ดิฉันทำงานเป็นเจ้าหน้าที่ของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย วันนี้เป็นโอกาสดีได้เขียนบทความเล่าประสบการณ์ที่ได้รับคัดเลือกเป็นตัวแทนผู้ป่วยไปร่วมประชุม The 2nd Pan-Asian Conference on Haemoglobinopathies ณ กรุงฮานอย ประเทศเวียดนาม ระหว่างวันที่ 26-27 กันยายน 2558 ต้องขอขอบพระคุณมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และ รศ. ดร.นพ.วิพร วิประกษิต เป็นอย่างสูงที่ให้ไปเปิดประสบการณ์แปลกใหม่ในต่างแดนและเพิ่มเติมความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียค่ะ



ในการประชุมมีแพทย์และวิทยากรจากแต่ละประเทศมาให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ความบกพร่องของเม็ดเลือดแดงในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ภาวะเหล็กเกินที่เกิดจากการได้รับเลือด ภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ การตรวจหาเหล็กเกินในร่างกาย เช่น ดับ หัวใจ ด้วยเครื่องมืออันทันสมัยไฮเทคที่เรียกว่าการทำ MRI การใช้ยาขับธาตุเหล็กทั้งแบบฉีดเข้าใต้ผิวหนังและแบบรับประทาน ข้อบ่งชี้และผลข้างเคียงของยาแต่ละตัว การรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดด้วยวิธีการปลูกถ่ายไขกระดูก ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดและยีนบำบัด พร้อมทั้งมีการเปิดให้ผู้ป่วยจากประเทศต่างๆ ชักถามปัญหา/ข้อสงสัยเรื่องธาลัสซีเมียด้วย ซึ่งบางคำถามน่าสนใจและเกิดขึ้นจริงกับเพื่อนๆ ธาลัสซีเมียที่รู้จักจึงเอาวิธีการรักษาอาการเหล่านั้นมาถ่ายทอดเล่าสู่กันฟังและแลกเปลี่ยนประสบการณ์



ช่วงพักการบรรยายภายนอกห้องประชุมมีการออกบูธจำหน่ายสินค้าแชนด์เมตของชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมียจากประเทศต่างๆ เช่น เวียดนาม มัลดีฟส์ ก็ถึงเวลาใช้เงินกันสนุกสนาน (เสียตังค์สิคะงานนี้) ทั้งยังได้พูดคุยเกี่ยวกับธาลัสซีเมียกันเล็กน้อยกับผู้ป่วยจากมาเลเซีย อินเดีย สิงคโปร์ (พอได้พูดคุยสปีคอิงลิชกันไป 55) แม้ชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมียจากประเทศไทยไม่มีบูธ



แต่เราก็ไม่ยอมย่อหน้าจัดเตรียมเข็มกลัดของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยไปมอบเป็นของที่ระลึกให้กับผู้ป่วย แพทย์ และผู้เกี่ยวข้องที่มาร่วมประชุม ซึ่งได้รับความสนใจและผลตอบรับดีมาก บางคนสะกิดให้ติดเข็มกลัดที่หน้าอกเสื้อพร้อมถ่ายรูปเก็บภาพความทรงจำการได้มาพบกันถือว่าเป็นบรรยากาศและมิตรภาพดีๆ ที่เกิดขึ้นในการประชุมครั้งนี้

หลังจากที่ฟังบรรยายเกี่ยวกับธาลัสซีเมียกันจนเต็มอิ่มก็มาถึงโหมดท่องเที่ยวเยี่ยมชมสถานที่สำคัญๆ ขึ้นชื่อในกรุงฮานอยกันบ้าง วันแรกลุยฮานอยฝั่งตะวันออกกันก่อนเริ่มด้วยหอคอยเต่า (Tortoise Pagoda) ตั้งอยู่กลางทะเลสาบคินดาบเดินข้ามสะพานแสงอาทิตย์สีแดงสดใส (ถือเป็นเอกลักษณ์อย่างหนึ่งของฮานอย) วัดหง็อกเซิน (Ngoc Son Temple) หรือวัดเนินหยก ภายในวัดมีสะพานยักษ์ขึงเชือกที่สารถีไฟวู้หนึ่งไม่ก็ตัวที่อยู่ในทะเลสาบคินดาบ ต่อด้วยพิพิธภัณฑ์แสดงของโบราณและประวัติศาสตร์เวียดนาม (Vietnam Museum) จบที่โรงละครหุ่นกระบอกน้ำ "ถังลอง" (Water Puppet Theater) ละครเชิดหุ่นจากนิทานพื้นบ้านของเวียดนาม(ที่ใครมาฮานอยก็ต้องเข้าชมไม่พ้นถือว่ามาไม่ถึงนะจ๊ะ) ก่อนกลับเข้าที่พักถือโอกาสเดินเล่นชมเมืองฮานอยยามค่ำเดินพร้อมกับหาถ้วยเต๋ียวเวียดนามแท้ๆ ใส่ท้อง (ก็อร่อยแบบแปลกๆ ใส่ผักเยอะมากมีกลิ่นหอมฉุนๆไม่คุ้นชิน) วันที่ 2 ลุยฮานอยฝั่งตะวันตก ที่แรกไปวัดเฉินก๊วก (Tran Quoc) วัดจีนเก่าแก่ที่สุดในฮานอย ผ่านทำเนียบรัฐบาลเวียดนามสุสานโฮจิมินห์ (Ho Chi Minh's Mausoleum) จั้วโมดโกดหรือวิหารเสาเดียว (One Pillar Pagoda) สร้างขึ้นเพื่อถวายให้แก่เจ้าแม่กวนอิม พิพิธภัณฑ์ลู่โฮช มีพิพิธภัณฑ์ภาพถ่าย ลายมือ ของโฮจิมินห์ (Ho Chi Minh's Museum) พิพิธภัณฑ์สงครามเป็นสถานที่จัดแสดงซากเครื่องบิน รถถัง ลูกกระเบิดนาซิด ปืนต่อสู้อากาศยาน ภาพถ่ายวีรบุรุษจากการต่อสู้กับฝรั่งเศสและอเมริกัน ใกล้กันมีหอคอยธงแดง (Red Flag Tower) ที่สุดท้ายวัดวันเมียว (Van Mieu Pagoda) มหาวิทยาลัยแห่งแรก และสถานที่สอบจอหงวนในสมัยโบราณ คราวนี้เปลี่ยนแนวมาเดินแวะชมตลาดสดของคนเวียดนามกันบ้างมีขายทั้งผักผลไม้ เนื้อหมู ดอกไม้และอื่นๆ อีกมายมาก ปิดจ๊อบทริปนี้ด้วยไอศกรีม 1 ถ้วยคลายร้อนย่านตลาดเมืองเก่าของกรุงฮานอย ก่อนกลับเมืองไทย ฟีววว..

ท้ายนี้หวังว่าประสบการณ์ที่นำมาแชร์ให้ท่านผู้อ่านจะเป็นแรงกระตุ้นให้ชาวธาลัสซีเมียดูแลรักษาสุขภาพร่างกายให้สมบูรณ์แข็งแรง พร้อมออกไปเรียนรู้โลกกว้างที่ยังมีเรื่องราวดีๆ ให้ได้สัมผัสอีกมากมาย



สวัสดีครับ ผมชื่อ นายณัฐวัตร ยัมดั่ง เป็นผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิด β -thal major ที่ได้รับโอกาสจากมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ให้เป็นตัวแทนของผู้ป่วยเข้าร่วมประชุม THE 2nd PAN-ASIAN CONFERENCE ON HEMOGLOBINOPATHIES ที่ประเทศเวียดนาม เมื่อวันที่ 26-27 กันยายน 2558 การเดินทางในครั้งนี้เป็นการเดินทางออกนอกประเทศครั้งแรกของผม เป็นครั้งแรกที่ทำให้ผมได้รับอะไรมากมาย ทั้งมิตรภาพที่ดี การได้พบเจอเพื่อนธาลัสซีเมียจากนานาประเทศ สิ่งใหม่ๆ ที่สนุกสนาน และสิ่งที่สำคัญที่สุดที่ผมได้รับคือความรู้ต่างๆ มากมายที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียทุกคนควรรู้ อย่างที่ทราบกันอยู่แล้วนะครับว่าเรามีสุขภาพร่างกายที่ต้องดูแลเป็นพิเศษกว่าคนอื่น ๆ เพราะติดเชื้อง่ายกว่า ป่วยง่ายกว่า แต่ก็ไม่ได้หมายความว่าเราจะมีสุขภาพที่แข็งแรงไม่ได้ ถ้าหากเราใส่ใจสุขภาพ รับประทานอาหารตามแพทย์สั่ง ควบคุมปริมาณธาตุเหล็ก โดยการใช้ยาขับเหล็ก ร่วมกับ การเลือกรับประทานอาหารที่สะอาดและเหมาะสมกับร่างกาย เราก็สามารถอยู่ร่วมกับโรคธาลัสซีเมียได้อย่างมีความสุข

สิ่งที่ควรใส่ใจมากที่สุดประการหนึ่งคือ ปริมาณธาตุเหล็กที่เกินความจำเป็นของร่างกาย บางคนอาจจะเลยกับสิ่งเหล่านี้ เพราะเห็นเป็นเรื่องเล็กน้อย แต่คุณคิดผิด ปริมาณธาตุเหล็กที่เพิ่มมากขึ้นๆ ในทุกๆ วันจะเริ่มสะสมที่ตับ และหัวใจตามลำดับ ตับเป็นอวัยวะแรกที่มีการสะสมของธาตุเหล็กทำให้ความยืดหยุ่นของตับลดลง ความสามารถในการทำงานของตับก็ลดลงด้วยเช่นกัน ซึ่งนำไปสู่โรคตับแข็ง และมะเร็งตับได้ อ่านแล้วอาจจะดูน่ากลัว แต่มันก็มีโอกาสเกิดขึ้นหากเราไม่ใส่ใจร่างกายของตัวเอง เราสามารถทราบระดับการสะสมของธาตุเหล็กที่ตับได้โดยการทำ MRI เพื่อดูค่าเหล็กในตับ หรือ LIC ไม่ให้เกิน 15 มิลลิกรัม เพราะถ้าธาตุเหล็กเกิน แสดงว่าเหล็กสะสมในระดับอันตราย นอกจากความรู้ที่ได้มาเกินความคาดหมายแล้ว ผมก็ยังได้รับมิตรภาพที่ดีกลับมาด้วย เพื่อนๆ น่ารักมาก ทุกๆ คนมีความรู้ และก็เก่ง มีความสนใจเป็นอย่างดี การได้พบกับเพื่อนร่วมโรค ที่มาจากนานาประเทศทำให้ผมมีกำลังใจ และภูมิใจด้วย เพราะตัวแทนจากประเทศไทยทั้ง 4 คน ทุกคนหน้าตาไม่ค่อยเปลี่ยน ต่างจากเพื่อนคนอื่นๆ ที่โครงหน้าเปลี่ยนอย่างเห็นได้ชัด อาจจะเป็นเพราะชนิดของโรคที่รุนแรงกว่า หรือคุณภาพการรักษาที่ไม่เหมือนกัน

สุดท้ายก็ขอเป็นกำลังใจให้เพื่อนๆ ทุกคน ที่กำลังกังวลกับโรคธาลัสซีเมีย อันที่จริงแล้วโรคธาลัสซีเมียไม่ใช่สิ่งที่น่ากลัว แต่สิ่งที่ทำให้เรากลัว คือความไม่รู้ ถ้าเรารู้จักที่จะศึกษาหาความรู้เพื่อทำความเข้าใจ และดูแลสุขภาพร่างกาย เราสามารถใช้ชีวิตได้ตามปกติ แต่อย่างไรก็ตาม เราก็ไม่ควรประมาท เราควรพาแฟนมาตรวจหาพาหะธาลัสซีเมียก่อนนะครับ



สวัสดิ์คะดิฉันชื่อ นางสาวภารุจิร นาคจุ้ย ชื่อเล่น แพร อายุ 26 ปี เป็นโรคธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี ก่อนอื่นต้องบอกก่อนเลยว่า ดีใจมากๆ ที่ได้มีโอกาสเป็นตัวแทนผู้ป่วยธาลัสซีเมียไปร่วมงาน The 2nd Pan-Asian Conference ที่เวียดนาม การไปครั้งนี้นอกจากจะได้ความรู้ ประสบการณ์และความสนุกสนานแล้วยังได้รู้จักพบปะผู้คนใหม่ๆ มากมาย

อันดับแรกเลย ความรู้ที่ได้ จะเป็นความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียทั้งหมด ไม่ว่าจะเป็น ความปลอดภัยของเลือด (Bloody safety) การติดเชื้อจากการให้เลือด เช่น เชื้อ HIV, HCV, HBV เป็นต้น เมื่อไหร่ที่ควรจะได้รับเลือด ผลข้างเคียงจากการได้รับเลือด ซึ่งก็คือธาตุเหล็ก ผลกระทบจากการมีธาตุเหล็กเกิน ทำให้ไปสะสมตามอวัยวะต่างๆ ของร่างกาย ทำให้เกิดโรคหรือมีผลกระทบกับร่างกาย การตรวจธาตุเหล็กและการขับธาตุเหล็ก การเจริญเติบโตของระบบสืบพันธุ์และปัญหาในวัยรุ่น ภาวะแทรกซ้อนของตับในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ทางเลือกการรักษาใหม่ของโรคธาลัสซีเมีย และการทดลองต่างๆ

อันดับสองคือประสบการณ์และความสนุกสนาน คือการที่ได้ไปเยือนสถานที่ท่องเที่ยวที่สวยงาม และมีชื่อเสียงต่างๆ ของเวียดนาม

วันแรกไปถึง เราเดินทางไปด้วยกันเองโดยใช้รถแท็กซี่ไปวัดหิ่งฮกเซิน (เนินหยก) จากนั้นก็เดินต่อไปเจดีย์ทรงเต่ากลางทะเลสาบ Hanoi Opera House พิพิธภัณฑ์แสดงของโบราณต่างๆ

และประวัติศาสตร์ของเวียดนาม ชมโชว์การแสดงหุ่นกระบอกน้ำ และกินข้าวเย็นและซื้อป๊อปปี้ที่ ตลาด Old Quarter และตอนเย็นเราได้กินก๋วยเตี๋ยวเวียดนาม “เฟอ” ด้วย รสชาติอร่อยดีค่ะ แปลกไปอีกแบบ วันที่ 2 และ 3 ของการไปเวียดนาม เราอยู่ที่โรงแรมตลอด เพราะต้องเข้าฟังการบรรยายของงานใน section ต่างๆ นอกจากการฟังบรรยาย ระหว่างที่พัก เรายังได้มีโอกาสไปพูดคุยกับผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มาจากประเทศอื่นๆ เช่น คุณ Aubdun Noor Hassan มาจากประเทศมัลดีฟ รักษาโดยการรับเลือด 2 ครั้งต่อเดือน และขับธาตุเหล็กโดยการฉีด Desferal ร่วมกับ ทานยา Deferiprone (L1) และคุณ Nusruth Ebrahim Saib มาจากประเทศ Mauritius เป็นธาลัสซีเมียเมเจอร์ ตั้งแต่เกิดเคยรักษาโดยการให้เลือดทุก 3 สัปดาห์ แต่หลังจากผ่าตัดม้าม รับเลือดทุกๆ 6 สัปดาห์ และขับธาตุเหล็กโดยใช้ deferasirox และมีการสร้างสัมพันธ์ไมตรีโดยให้เข็มกลัดชมรมธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย เป็นของที่ระลึกจากประเทศไทย วันสุดท้ายได้ไปเที่ยวเวียดจิ้นเกว๊ก แวะซื้อของฝากที่ร้านค้าแถวนั้น และเดินทางต่อไปที่สุสานโฮจิมิน วิหารเสาเดียว และหอคอยชูร่ง นอกจากนี้ยังได้ลองกินอาหารพื้นเมืองอีกมากมาย ถือว่าเป็นประสบการณ์ที่ดีสุดๆ ไปเลยคะ

สุดท้ายต้องขอขอบคุณ อาจารย์วิปร วิประกษิต และมูลนิธิธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ที่ให้โอกาสดิฉันได้ไปเวียดนามในครั้งนี้

