



เล่าเรื่อง.. จากเพื่อน



ถึงเพื่อน

สุรพงษ์, นุชจรี... เขียน
ชุตินกร... เรียบเรียง



สวัสดีค่ะคุณหมอ ผู้ปกครองและเพื่อนๆ สมาชิกทุกท่าน เหลือเวลาอีกไม่
ถึงสี่เดือนก็จะเข้าสู่ปีใหม่อีกแล้วนะคะเวลาผ่านไปไว้มากๆ จุลสารฉบับนี้จะ
สรุปและเก็บภาพบรรยากาศในการจัดงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่ง
ประเทศไทย ครั้งที่ 28 และงานวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 16 [เรียนรู้ ป้องกัน
ก้าวทัน ธาลัสซีเมีย] มาฝากกันค่ะ

ในปีนี้มีจัดงานให้ความรู้กันที่โรงพยาบาลพุทธชินราช
จังหวัดพิษณุโลก เมื่อวันที่ 9 พฤษภาคม 2561 โดยการจัด
งานครั้งนี้ได้รับความร่วมมือระหว่าง

- โรงพยาบาลพุทธชินราช จ.พิษณุโลก
- คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยนเรศวร
- สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) เขต 2
- คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
- มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

กล่าวเปิดงานโดย อาจารย์ นายแพทย์โกษา สุตหอม หัวหน้า
กลุ่มงานกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพุทธชินราช จังหวัดพิษณุโลก

มีหัวข้อบรรยายและให้ความรู้จากแพทย์ผู้ทรงคุณวุฒิ และ
ตอบคำถามข้อสงสัยต่างๆ ในเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียด้วย
โดยมี ศาสตราจารย์ นายแพทย์สุทัศน์ ฟูเจริญ ศูนย์วิจัยธาลัสซี
เมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล, รอง
ศาสตราจารย์ นายแพทย์ธัญชัย สุระ หน่วยเวชพันธุศาสตร์ ภาควิ
ชาอายุรศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี, ผู้ช่วย
ศาสตราจารย์ แพทย์หญิงปราณี สุจริตจันทร์ สาขาวิชาโลหิตวิทยา
ภาควิชาอายุรศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์, นายแพทย์ศุภชัย เอกวัฒนกิจ ศูนย์ธาลัส
ซีเมีย คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล, แพทย์หญิงสมพร หวัง
เรื่องสถิตยและนายแพทย์กฤษฎา สระใจ จากโรงพยาบาลพุทธ
ชินราช จังหวัดพิษณุโลก

ภายในงานยังมีการพูดถึงเรื่องการรักษาด้วยการบำบัด
ด้วยยีนที่กำลังโด่งดัง เป็นที่พูดถึงในทุกวงการในตอนนี้เลยก็ว่า
ได้ โดยศาสตราจารย์ นายแพทย์สุทัศน์ ฟูเจริญ ศูนย์วิจัยธาลัสซี
เมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล ที่ท่าน
ได้มาอธิบายและตอบข้อสงสัยต่างๆ ภายในงานอีกด้วย (สามารถ
ชมคลิปได้ที่เพจ Fb: ชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์)

ยังมีเวทีเสวนาระหว่างแพทย์กับผู้ปกครอง ผู้ป่วย ในเรื่อง
การดูแลลูกที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียด้วย ซึ่งผู้ปกครองแต่ละ
ท่านที่ขึ้นมาร่วมเสวนา ทุกท่านมีหัวใจที่เข้มแข็งและมีข้อมูล วิธี



การดูแลลูกที่เป็นผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นปัจจุบัน และดูแลลูกที่เป็น
ผู้ป่วยธาลัสซีเมียได้ดีมาก มีความเข้าใจในโรค เปิดใจ ยอมรับ
และเรียนรู้ มีข้อมูลและมีทัศนคติที่บวกมากกับเรื่องการรักษาโรค
โลหิตจางธาลัสซีเมีย ซึ่งต่างจากเมื่อก่อนมากนับว่าเป็นเรื่องที่ดี
สำหรับผู้ป่วยที่มีนวัตกรรมการรักษาโรคธาลัสซีเมียแนวทางใหม่ๆ
ที่ผ่านการวิจัยและนำมาเป็นอีกทางเลือกในการรักษาผู้ป่วยใน
ปัจจุบัน ทำให้ผู้ป่วยที่เป็นโรคนี้มีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นตามลำดับ
มีผู้สนใจมาร่วมงานเกือบ 300 คนโดยประมาณ

ปิดท้ายงานประชุมในวันนั้นด้วยการที่ ผู้ช่วยศาสตราจารย์
แพทย์หญิงปราณี สุจริตจันทร์และตัวแทนผู้ป่วยจากโรงพยาบาล
จุฬาลงกรณ์ มอบธงส่งต่อให้กับเจ้าภาพการจัดงานวันชมรมโรค
โลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 29 และงานวันธาลัส-



ซีเมียโลก ครั้งที่ 17 ในปี 2562 ให้กับนายแพทย์ธัญชัย สุระ และตัวแทนผู้ป่วยโรงพยาบาลรามารัตน์ เพื่อเป็นเจ้าภาพจัดงานในปีถัดไป

งานนี้เป็นการสัญจรให้ความรู้เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในภูมิภาคต่างๆ ของประเทศไทยเป็นครั้งที่ 2 นับจากเมื่อปี 2556 ที่ได้สัญจรไปจัดที่โรงพยาบาลชลบุรีและได้รับความสนใจเป็นอย่างมากในครั้งนั้นเช่นกัน

นับได้ว่า การจัดงานให้ความรู้แบบสัญจรในเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในครั้งนี้ประสบความสำเร็จทั้งในเรื่องการให้ความรู้ สร้างความเข้าใจการป้องกัน ก้าวทันกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียกับประชาชนในภาคกลางตอนบนให้ได้รับความรู้ในเรื่องโรคนี้มากขึ้น ในขณะที่ประชากรในประเทศไทยมากกว่า 200,000 - 300,000 คน ที่เป็นพาหะและคนที่ป่วยเป็นโรคมมากกว่า 50,000 คนที่เป็นโรคนี้

หวังว่าการจัดงานในครั้งนี้จะสร้างความรู้ความเข้าใจ ให้ตระหนักรู้เท่าทันและป้องกันตรวจเลือดก่อนตั้งครรภ์ เพื่อให้จำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียลดน้อยลงกันบ้างนะคะ

ทางเจ้าภาพและผู้จัดงานต้องขอขอบคุณผู้มีอุปการคุณ ผู้สนับสนุนการจัดงานทุกภาคส่วน ที่ร่วมมือกันจัดงานวันชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 28 และงานวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 16 (เรียนรู้ ป้องกัน ก้าวทัน ธาลัสซีเมีย) จนบรรลุตามวัตถุประสงค์เป็นอย่างดี แล้วพบกันในการประชุมครั้งต่อไป

สุดท้ายนี้ โกลัสนี้ปีแล้วขอให้เพื่อนทุกคนมีความสุข มีสุขภาพที่แข็งแรง อย่าลืมไปพบแพทย์ รับการรักษาอย่างต่อเนื่องนะคะ ส่วนช่องทางการติดต่อพูดคุยเพิ่มเติม เพื่อนๆ สามารถติดตามพูดคุยกันได้ที่เพจ ชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ <https://www.facebook.com/thalassemia.chula/> ได้อีกหนึ่งช่องทางนะคะ

***อ้อ...และถ้าหากเพื่อนๆ มีเรื่องราวในชีวิตที่คิดว่าอยากเล่า-อยากเขียน-อยากระบาย ลองเขียนและส่งบทความมาให้เพื่อนๆ คนอื่นๆ ได้อ่านประสบการณ์และส่งต่อกำลังใจให้กันได้ในพื้นที่บทความ “จากเพื่อนถึงเพื่อน” นี้ได้เลย สามารถส่งเรื่องราวของเพื่อนๆ มาได้ที่ e-mail champou.71@gmail.com ได้เลยนะคะ หวังว่าจะได้รู้จักกับเพื่อนๆ เพิ่มขึ้นตรงพื้นที่นี้ค่ะ

ขอแสดงความนับถือ

ชุตติกร พูลทรัพย์

สรุปการจัดงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 28 และงานวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 16

วันพุธที่ 9 พฤษภาคม 2561

ณ ห้องพลับพลึง อาคารผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลพุทธชินราช พิษณุโลก

ผู้เข้าร่วมงานเฉพาะผู้ป่วยและญาติ จำนวนทั้งสิ้น 210 ราย

	ผู้ป่วย	ผู้ปกครอง	อื่นๆ	ทั้งหมด
ผู้ประเมิน	38	43	5	86

	เหมาะสม	ไม่เหมาะสม	เหตุผล
ระยะเวลาในการจัดงาน	85	1	ใช้เวลานานเกินไป/เวลาเร่งรีบ

	ดีมาก	ดี	พอใช้	ควรปรับปรุง	จำนวนทั้งหมด
การบรรยาย	47 (55%)	39 (45%)			86
การตอบคำถาม	51 (59%)	34 (40%)	1 (1%)		86
ฐานแลกเปลี่ยนการเรียนรู้					
ฐานที่ 1 : เรียนรู้และเข้าใจธาลัสซีเมีย	50 (58%)	34 (40%)	1 (1%)	0	86
ฐานที่ 2 : ธาลัสซีเมีย: กินอย่างไรให้เหมาะสม	48 (56%)	34 (40%)	1 (1%)	0	86
ฐานที่ 3 : การให้เลือดกับขอเจ้าธาลัสซีเมีย	47 (55%)	34 (40%)	1 (1%)	0	86
ฐานที่ 4 : สารานุกรมกับยาขับเหล็ก	51 (59%)	34 (40%)	1 (1%)	0	86



เล่าเรื่อง.. จากเพื่อน



ถึงเพื่อน

โดย ศุภกฤษฎี การเร็ว



เพิ่มเชิงอรรถโดย

ดร.นพ. กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์

แพทย์ประจำคลินิกธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลนครปฐม

และอาจารย์ประจำศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล

สวัสดีครับผมชื่อ นายศุภกฤษฎี การเร็ว ชื่อเล่น แบงค์ ครับ ตอนนี้อายุ 21 ปี อาศัยอยู่ที่ อ.เมือง จ.นครปฐม ขณะนี้ กำลังศึกษาอยู่ชั้นปีที่ 2 สาขานิติศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ผม มีน้องชายอีก 1 คน อายุ 18 ปี ผมมีโรคประจำตัว คือ โรคโลหิต งามธาลัสซีเมีย โดยเป็นตั้งแต่กำเนิดแต่น้องชายผมเป็นแค่พาหะ ผมเริ่มได้รับการรักษามาตั้งแต่อายุ 2 ขวบ เนื่องจากขณะนั้นผมมี อาการซีดมาก โดยเริ่มเข้ารับการรักษาครั้งแรกที่ รพ.ศิริราช แล้ว ต่อมาเมื่อผมอายุได้ 9 ขวบ คลินิกธาลัสซีเมียที่ รพ.นครปฐม เปิด โดยมีคุณหมอสุทัศน์ พุเจริญ ให้การรักษาอยู่ ผมจึงได้ย้าย มารักษาต่อที่ รพ.นครปฐม ผมต้องไปหาคุณหมอเป็นประจำ ประมาณเดือนละ 1 ครั้งเพื่อเติมเลือด จะมีบางครั้งที่ห่างหน่อย

การใช้ชีวิตของผมก็ใช้ชีวิตอย่างคนทั่วไป พยายามทำให้ ตัวเองแข็งแรงแต่ก็ไม่หักโหมจนเกินกำลัง เพราะหากเจ็บป่วยมาก กว่าจะหายก็จะใช้เวลานานกว่าคนปกติ ผมเคยป่วยด้วยไข้เลือด ออก² เมื่อตอนอยู่ ป.5 ตอนนั้นต้องนอนอยู่ที่โรงพยาบาลถึง 7 วัน

พ่อแม่ดูแลผมเป็นอย่างดีตั้งแต่ตอนผมเด็กๆ แต่เราก็ต้อง ดูแลตัวเองด้วย ต้องมีวินัยกับตนเองครับ เช่น เรื่องอาหารก็จะ หลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง ได้แก่ เครื่องในสัตว์ ตับ เลือด การกินยาก็ต้องกินให้ตรงเวลา พักผ่อนให้เพียงพอ ผมก็ใช้ชีวิต ปกติทั่วไปตามประสาเด็กคนหนึ่งครับ เที่ยว เล่น บ้าง แต่ก็รู้ว่า อะไรที่ไม่ดีกับตัวเรา เช่น ไม่ควรออกกำลังกายหักโหม (ผมชอบเล่น ฟุตบอล แต่ก็เลือกที่จะเล่นในตำแหน่งผู้รักษาประตู จะได้ไม่ต้อง



อายุ 1 ปี 6 เดือน



อายุ 3 ปี



อายุ 17 ปี



อายุ 19 ปี



อายุ 21 ปี

รูป แสดง ศุภกฤษฎี การเร็ว ในช่วงอายุต่างๆ กัน

วิ่งมาก และไม่ต้องถูกปะทะ) ไม่ดื่มเหล้า ไม่สูบบุหรี่ การเรียน
ผมก็เรียนได้ปกติ ผลการเรียนตอน ม.ปลาย ก็ได้เกรดเฉลี่ยรวม
(GPA) 3.1 ตอนอยู่โรงเรียนคุณครูก็เข้าใจในโรคธาลัสซีเมีย รู้
ว่าต้องเติมเลือดบ่อยๆ เพื่อนที่คบกันอยู่ก็คบกันมานานตั้งแต่
อนุบาล เข้าใจกันดีครับ ปัจจุบันผมเรียนอยู่ในมหาวิทยาลัยก็จะ
รู้ตารางเวลาเรียนของตนเอง จะจัดตารางการพบหมอเพื่อไม่ให้
กระทบกับการเรียน โดยจะให้ป้ามาพบหมอก่อน เพื่อดูผลเลือด
และรับใบนัดสำหรับการเติมเลือด แล้วผมก็จะมาเติมเลือดในวัน
ที่ไม่มีเรียน

เราอย่าไปคิดครับว่าเราเป็นโรคนี้แล้วเราจะทำแบบสิ่งนั้น
สิ่งนี้ไม่ได้ สำหรับผมจะเป็นเด็กที่หัวดีนิดนึงครับ ชอบเที่ยวชอบ
เล่น ชอบสังสรรค์ (แต่ไม่กินเหล้านะครับ) ยิ่งโตก็ยิ่งคิดเยอะครับ
มันจะมีบ้างครับที่เราท้อ เพราะว่าเราต้องมาโรงพยาบาลเป็นประจำ
บางอย่างที่เราวางแผนไว้มันก็อาจจะขัดกับความเป็นจริงนิดนึง
ครับ เราก็ต้องพยายามอยู่กับความเป็นจริง อยู่กับคนที่เรารัก
ให้มีความสุขที่สุดก็พอครับ ในอนาคตหลังเรียนนิติศาสตร์จบผม
ก็อยากเรียนเนติบัณฑิตต่อ แล้วก็ทำงานด้านกฎหมายต่อไปครับ

หมายเหตุ : 'ศุภกฤษฎี' การเร็ว หรือ แบงค์ เป็นผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ชนิดโฮโมซัยกัส เบต้าธาลัสซีเมีย (Homozygous beta thalassemia) ได้รับการดูแลรักษาเริ่มแรกที่โรงพยาบาลศิริราช จากนั้นจึงได้มารับการรักษาต่อที่โรงพยาบาลนครปฐม โดยได้รับเลือด
เป็นประจำทุกเดือน ปัจจุบันมีระดับฮีโมโกลบิน อยู่ที่ 6-7 กรัม/เดซิลิตร และมีระดับของซีรั่มเฟอไรติน ประมาณ 800 นาโนกรัม/เดซิลิตร

ในปี พ.ศ.2551 สถานการณ์การระบาดของโรคไข้เลือดออกในประเทศไทยค่อนข้างน่าเป็นห่วง เนื่องจากโรคไข้เลือดออกเป็นโรคที่
ระบาดในหน้าฝน และปีนั้นประเทศไทยเข้าสู่ช่วงหน้าฝนเร็วกว่าทุกปี จึงทำให้พบจำนวนผู้ป่วยโรคไข้เลือดออกสูงกว่าทุกปีในรอบ 5 ปีที่ผ่านมา ซึ่งผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียก็มีโอกาสเป็นโรคไข้เลือดออกได้เหมือนกัน และมักจะมีอาการที่แตกต่างจากคนทั่วไปที่เป็นโรคไข้เลือด
ออก ได้แก่ ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นโรคไข้เลือดออกโดยเฉพาะในภาวะวิกฤตจะพบว่ามีความเข้มข้นของเม็ดเลือดแดง (hemoconcentration)
จากการรั่วของพลาสมา เนื่องจากผู้ป่วยธาลัสซีเมียจะมีภาวะเม็ดเลือดแดงแตก (hemolysis) ร่วมด้วย ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมักมีอาการรุนแรงกว่า
คนทั่วไป ผู้ป่วยธาลัสซีเมียเมื่อป่วยเป็นโรคไข้เลือดออกจึงมักต้องได้รับการเติมเลือด ชนิด LPRC วิธีการที่ดีที่สุดคือ การป้องกันอย่าให้ถูกยุง
กัด โดยในขณะนี้ ทางกระทรวงสาธารณสุขได้รณรงค์ มาตรการ 3 เก็บ ได้แก่

1. เก็บบ้านให้สะอาด ไม่ให้มีมุมอับทึบเป็นที่เกาะพักของยุง
2. เก็บขยะ เศษภาชนะไม่ให้เป็นแหล่งเพาะพันธุ์ยุง
3. เก็บน้ำ ภาชนะใส่น้ำต้องปิดฝาให้มิดชิดป้องกันไม่ให้ยุงลายวางไข่

และหากช่วงนี้มีอาการไข้ ยาที่แนะนำให้ใช้ในการลดไข้เบื้องต้น คือ พาราเซตามอล (ชื่อการค้า เช่น ซาร่า ไทลินอล) หลีกเลี่ยงการ
ใช้ยาในกลุ่มเอ็นเสด (NSAIDs) เช่น แอสไพริน ไอบูโพรเฟน เพราะยาในกลุ่มนี้จะทำให้เลือดออกได้มากขึ้นและมีอาการแย่ลงได้

