



บรรณาธิการแถลง

สวัสดีชาวธาลัสซีเมียทุกท่าน ฉบับนี้ผมจะขอพูดถึงการรักษาด้วยยีนบำบัด สำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย และราคาค่าใช้จ่ายมาบอกกล่าวกันครับ เพราะเป็นเรื่องที่ชาวธาลัสซีเมียให้ความสนใจเป็นอย่างมากและมีข่าวว่าประเทศไทยสามารถทำการรักษาด้วยวิธีการดังกล่าวได้แล้ว

ตามที่มีผู้ป่วยจำนวนมากมาสอบถามกับผมว่าเราสามารถทำการรักษาธาลัสซีเมียด้วยยีนบำบัดได้แล้วใช่หรือไม่ เนื่องจากมีข่าวว่าในประเทศไทยสามารถรักษาคนไข้ด้วยวิธีดังกล่าวได้สำเร็จเป็นครั้งแรกในโลก

คำตอบคือ จริงครับ ปัจจุบันการรักษาด้วยวิธีการดังกล่าวประสบความสำเร็จในระดับหนึ่ง สามารถทำให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้าที่มีอาการรุนแรง แต่ยังไม่สร้างสายเบต้าโกลบินได้ (Non β^0/β^0) สามารถหยุดการให้เลือดได้มากกว่า 90% ของผู้ป่วยที่รักษา หากแต่ผู้ป่วยชนิด (β^0/β^0) ผลการรักษาจะสามารถ“ลด”แต่ไม่ได้“หยุด”การให้เลือดโดยสิ้นเชิงและในโครงการนี้ได้มีการส่งผู้ป่วยจากประเทศไทยเข้าร่วมด้วยจำนวน 4 รายครับ จากผู้ป่วยรวมนับ 20 กว่ารายจากหลายสถาบันทางการแพทย์จากทั่วโลก

อย่างไรก็ตาม การรักษาดังกล่าวเป็นลิขสิทธิ์ของบริษัทเอกชนชื่อ Bluebird Bio ที่ทำการตลาด สำหรับการรักษาด้วยวิธียีนบำบัดภายใต้ชื่อการค้า Syntheleo การรักษาด้วยวิธีดังกล่าวเพิ่งได้รับการรับรองแล้วโดยองค์การอาหารและยาแห่งสหภาพยุโรปแบบมีเงื่อนไขเมื่อเดือนมิถุนายนที่ผ่านมา สำหรับข้อบ่งชี้ในผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่อาการรุนแรงและอายุมากกว่า 12 ปี จำเป็นจะต้องได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอและไม่สามารถปลูกถ่ายไขกระดูกได้เพราะไม่มีไขกระดูกที่เข้ากัน จากข้อมูลของบริษัทจะมีค่าใช้จ่ายรวมทั้งหมด ประมาณ 56 ล้านบาทไทย สำหรับการถ่ายยีนบำบัดในเซลล์ของคนไข้ (ช่วงนี้เงินบาทแข็งค่าเป็นโอกาสทองของเราเลยไหมครับเนี่ย)

โดยจ่ายงวดแรกประมาณ 13 ล้านบาท และแบ่งจ่ายที่เหลืออีก 4 งวด เป็นเวลา 5 ปี เขาบอกว่าถ้าไม่ได้ผลก็ไม่ได้อีกต้องจ่ายส่วนที่เหลือ สำหรับราคานี้มันก็ไม่ใช่ที่แปลกใจสำหรับผมครับ เพราะผมทราบจากเพื่อนที่เป็นศาสตราจารย์อยู่ในอังกฤษมาก่อนหน้านี้แล้วว่า ค่าใช้จ่ายเฉพาะการดัดแปลงยีนของสเต็มเซลล์ของคนไข้จะตกอยู่ที่ประมาณ 1 ล้านปอนด์ต่อราย หนึ่งยังไม่มีรายละเอียดแน่ชัดว่าค่าใช้จ่ายในราคานี้รวมถึงค่าใช้จ่ายในการดูแลทั้งหมดภายในศูนย์ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดด้วยหรือไม่ เพราะผู้ป่วยกลุ่มนี้จำเป็นที่จะต้องได้รับการดูแลภายในศูนย์ปลูกถ่ายที่ชำนาญอย่างใกล้ชิด ถ้าราคานี้ยังไม่รวมค่าใช้จ่ายดังกล่าว ก็จะต้องมีเงินเตรียมไว้เพิ่มอีกไม่ต่ำกว่า 3-5 ล้านบาทครับ นี้ยังไม่รวมค่าเดินทางที่จะต้องไปทำการรักษาในต่างประเทศนะครับ เพราะปัจจุบันการรักษาด้วยวิธีการดังกล่าวยังไม่เป็นที่รับรองโดยองค์การอาหารและยา (อย.) ประเทศไทย

หากผู้ป่วยคนไหนมีความพร้อม ต้องการทำการรักษาด้วยวิธีการดังกล่าว ติดต่อผมมายังหลังไมค์ได้เลยครับ ผมจะติดต่อส่งเคสให้เพื่อนผู้เชี่ยวชาญที่อังกฤษและอิตาลีเป็นกรณีพิเศษเลยครับไม่มีค่าใช้จ่าย ส่วนคนไข้คนไหนที่ยังไม่พร้อมก็สามารถรับเลือดและรับยาขับธาตุเหล็กฟรีจากรัฐบาลไทยไปได้ก่อนพลางๆครับ

แล้วพบกันใหม่ฉบับหน้า ปี 2563 ครับ

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์วิปร วิประกษิต

บรรณาธิการ