



จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand

ปีที่ 32 ฉบับที่ 2 ประจำเดือน กรกฎาคม - ธันวาคม 2566 ISSN 1513 Vol. 32 No. 2 July - December 2023



ขอแสดงความไว้อาลัย

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง
คุณหญิงสุกสาคร คู่อินคา



พิธีพระราชทานน้ำหลวงอาบศพ พระพิธีธรรม สวดพระอภิธรรมศพ

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดศราคร ตั้งจิณดา ม.ว.ม., ป.ช., ต.จ.

ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

วันเสาร์ที่ 7 ตุลาคม 2566 - วันพฤหัสบดีที่ 12 ตุลาคม 2566 ณ ศาลาพิชานนท์ วัดธาตุทอง พระอารามหลวง

โดยมีคณะกรรมการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย พร้อมด้วยผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ร่วมน้อมรำลึก





บรรณาธิการแล้ว

สวัสดีครับชาวธาลัสซีเมีย คุณพ่อคุณแม่ ผู้ปกครองและคุณผู้อ่านจุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯทุกท่านครับ

บทความในจุลสารฯ ฉบับนี้ รวบรวมสาระอัดแน่นมาฝากสมาชิกธาลัสซีเมียทุกคนอีกเช่นเคย เริ่มต้นด้วยบทความ ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจะเป็นคุณหมอ โดย ศ. พญ.อรุณี เจตศรีสุภาพ, ประสบการณ์การเข้าร่วมประชุมกับสมาพันธ์ธาลัสซีเมียนานาชาติ Thalassaemia International Federation (T.I.F.) โดย คุณพุฒินันท์ รังสรรค์โลหะกุล ผู้ป่วยจากโรงพยาบาลศิริราช และ คุณสุรพงษ์ วัฒนายน ผู้ป่วยจากโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์, บทความจากเพื่อน...ถึงเพื่อน โดย คุณชุตติกร พูลทรัพย์, พบคนเด่นประจำฉบับนี้กับ “ผู้ชายสายสปอร์ต” คุณคชาณบ สวัสดิ์, เรื่องเล่า...จากหมอเลือด ตรวจโรคธาลัสซีเมีย แต่ได้ของแถมอีกหนึ่งโรค โดย ศ. ดร. นพ.วิพร วิประกษิต และ ถาม-ตอบปัญหาข้อใจธาลัสซีเมีย อีกเช่นเคย เพื่อความรู้ในการนำไปปฏิบัติและดูแลสุขภาพตัวเอง ผมหวังว่าบทความในฉบับนี้จะเป็นประโยชน์ให้กับผู้อ่านนะครับ

สุดท้ายนี้ โรคโควิด - 19 ได้กลับมาระบาดอีกระลอกแล้ว ผมอยากให้ท่านสมาชิกและผู้อ่านพึงเฝ้าระวังความปลอดภัย และคงยึดแนวทางตามมาตรการป้องกัน และขอให้ทุกคนดูแลสุขภาพร่างกายให้แข็งแรงปลอดภัยครับ

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์วิพร วิประกษิต
บรรณาธิการ



สารบัญ

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

บรรณาธิการแถว

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์วิพร วิประกษิต

คุยกับ...หมออรุณี เพื่อการดูแลธาลัสซีเมียแบบ 360°

ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียจะเป็นหมอ

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิงอรุณี เจตศรีสุภาพ

Life in Kuala Lumpur Malaysia

พุดมินท์ รังสรรค์โละหะกุล

Thalassemia International Federation (TIF)

สุรพงษ์ วัฒนายน

จากเพื่อน...ถึงเพื่อน

ชุตินกร พูลทรัพย์

ประธานชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์

คนเด่นประจำฉบับ “ ผู้ชายสายสปอร์ต ”

คชาณบ สวัสดิ์

เรื่องเล่า..จากหมอเลือด

ตรวจโรคธาลัสซีเมียแต่ได้ของแถม..อีกหนึ่งโรค

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์วิพร วิประกษิต

ตอบปัญหาข้อใจธาลัสซีเมีย

รศ. พันเอก นพ.กิตติ ต่อจรัส / ศ. เกียรติคุณ นพ.สุทัศน์ ฟูเจริญ

อ. นพ.ชนินทร์ ลิ้มวงศ์ / ศ. ดร. นพ.วิพร วิประกษิต

ผศ. นพ.นพดล ศิริธนารัตนกุล / รศ. พญ.กสิณใบ สรรพกิจ / รศ. นพ.บุญชู พงศ์ธนากุล

เรื่องเล่า..จากหมอเลือด

การใช้เทคโนโลยีจีโนม (Genome)

ด้วยวิธี Whole Exome Sequencing (WES)

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์วิพร วิประกษิต

จุลสารโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ผู้ป่วย..โรคธาลัสซีเมีย จะเป็นหมอ..



คุยกับ...หมออรุณี

ศ. พญ.อรุณี เจตศรีสุภาพ

เพื่อการดูแลธาลัสซีเมียแบบ 360°



เดือนมิถุนายน 2566 เป็นอีกหนึ่งวันที่หมอมีความปิติยินดีอย่างยิ่ง เมื่อคุณแม่ และผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ดูแลรักษากันมาตั้งแต่เล็ก ๆ ส่งข่าวและรูปมาให้ทราบว่าได้สอบเข้าเรียนแพทย์ได้ แม้จะกังวลเล็กน้อยว่าอาชีพแพทย์เป็นที่ทราบกันอยู่ว่าเรียนหนัก และทำงานหนัก อาจจะมีเวลาพักผ่อนน้อย การเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียซึ่งจะมีภาวะซีดเรื้อรัง อาจทำให้เหนื่อยมากกว่าคนอื่น ๆ จะเป็นอุปสรรคต่อการเรียนและการทำงานในอนาคตหรือไม่



แต่หมอก็มีประสบการณ์ที่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่รักษาอยู่ตั้งแต่เป็นเด็กจนโตในที่สุดเป็นนักเรียนแพทย์ที่หมอได้มีโอกาสสอนด้วยถึง 2 คน ซึ่งเป็นโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงปานกลาง ได้รับการรักษาโดยการให้เลือด ให้ยาขับธาตุเหล็ก ต้องมาโรงพยาบาลเป็นประจำ ทั้งสองคนสามารถเรียนแพทย์จนจบ ผลการเรียนดีและมีความก้าวหน้าในการเรียนต่อ คนหนึ่งเรียนเก่งมากเป็นติวเตอร์ให้เพื่อนในรุ่นและได้รับการคัดเลือกเข้ารับพระราชทานทุนโครงการเยาวชนรางวัลสมเด็จพระเจ้าฟ้ามหิดล ไปทำงานวิจัยในต่างประเทศ ซึ่งหมอเคยเล่าแล้วเมื่อหลายปีก่อน





หมอตระหนักถึงพลังแห่งความฝันและความมุ่งมั่นในการวางแผนอนาคตแม้เรื่องนั้นๆจะมีความยากลำบากแสนสาหัสเรื่องหนึ่งคือการพิชิตยอดเขาเอเวอเรสต์ของบุตรชายของเพื่อนนักเรียนแพทย์ชั้นเดียวกัน กับอีกเรื่องคือการพิชิตยอดเขาเอเวอเรสต์ซึ่งเป็นยอดเขาที่สูงที่สุดในโลกของแพทย์หญิงชาวไทยที่เป็นลูกศิษย์แพทย์ที่คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น และยังคงเคยเป็นคนที่หมอและสามีเคยดูแลรักษามาตั้งแต่เด็กๆ ทั้งสองกรณีหมอมีโอกาสได้อ่านวิถีทางในการพิชิตยอดเขาของทั้งสองคน ซึ่งกว่าจะผ่านไปในแต่ละขั้นตอน ในแต่ละวันนั้นนับว่ายากลำบากอย่างที่สุดและเสี่ยงชีวิตมากด้วย แต่ทั้งสองก็สามารถพิชิตยอดเขาได้ตามความฝัน





หมอจึงคิดว่าหากมีความฝันและมีพลัง มีความพยายามอย่างไม่ย่อท้อ ความฝันนั้นไม่ยากที่จะไปถึง


ในผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่สามารถเรียนแพทย์ได้จะเป็นกลุ่มผู้ป่วยที่อาการไม่รุนแรงมาก นอกจากนี้ผู้ป่วยในกลุ่มนี้สามารถเรียนสูงระดับมหาวิทยาลัยในสาขาอื่นๆได้หลายสาขา ซึ่งผู้ป่วยและครอบครัวก็จะกลับมารายงานให้ทราบเป็นประจำ ผู้ป่วยสามารถออกไปทำงานประกอบอาชีพได้ไม่ต้องยกว่าคนปกติ ซึ่งต้องนับว่าการรักษามีส่วนช่วยอย่างยิ่งที่จะทำให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียหน้าตาไม่เปลี่ยนแปลงมาก มีการเจริญเติบโตได้ดี อวัยวะต่างๆทำงานได้ปกติ ผู้ป่วยกลุ่มนี้จะมีสุขภาพกายและสุขภาพใจดีมากไม่รู้สึกรู้ว่าตนเองแปลกแยก เรียนและทำงานได้ตามที่คาดหวัง


 ดั้งที่หมอเคยกล่าวไว้ในครั้งก่อนๆ เรื่องอาการของโรคธาลัสซีเมียที่มีความแตกต่างกันตั้งแต่อาการน้อย อาการปานกลาง จนถึงอาการมากต้องรับการรักษาให้เลือดเป็นประจำจึงจะมีชีวิตอยู่ได้ ในพวกที่อาการน้อย มักจะไม่ต้องรับการรับเลือดยกเว้นในเวลาที่มีการติดเชื้อ หรือมีไข้ไม่สบายอาจจะมีอาการซีดมากจากการแตกของเม็ดเลือดแดงแบบเฉียบพลัน เมื่อได้รับการรักษาสาเหตุ และได้รับเลือดกับการรักษาที่จำเป็นอื่นๆ ก็จะกลับมาดำเนินชีวิตได้เกือบปกติหรือปกติ สำหรับกลุ่มที่มีอาการปานกลาง ในเวลาปกติอาจไม่ต้องรับเลือด หรือในบางรายอาจจำเป็นต้องรับเลือดในระยะเวลาหนึ่งเมื่อมีอาการบ่งชี้ เพื่อรักษาให้มีการเจริญเติบโตได้ดี หน้าที่ไม่เปลี่ยนแปลง ดับและม้ามไม่โตมาก ดังนั้นจึงเป็นเรื่องที่ต้องติดตามอาการกันเป็นประจำ ซึ่งอาจเป็นเรื่องน่าเบื่อหน่ายสำหรับผู้ป่วยและพ่อแม่ผู้ปกครอง การให้เลือดบ่อยๆจะมีปัญหาตามมาคือธาตุเหล็กเกิน เหล็กเกินนี้จะไปสะสมในอวัยวะต่างๆทำให้เกิดปัญหาในการทำงานของอวัยวะนั้นๆ ในปัจจุบันมียาขับธาตุเหล็กที่ใช้ได้ดีผลดีและการรักษาเป็นที่น่าพอใจ

 หมอจึงดีใจและมีความสุขอย่างยิ่งเมื่อได้ทราบว่าผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียประสบความสำเร็จไปอีกขั้นหนึ่ง ซึ่งหมอต้องขอบคุณพ่อแม่ผู้ปกครองที่เอาใจใส่ดูแลบุตรหลานได้อย่างดี ขอขอบคุณผู้ป่วยที่ร่วมมือในการรักษาซึ่งต้องใช้กำลังใจและความอดทนอย่างสูง ขอขอบคุณบุคลากรทั้งในการตรวจทางห้องปฏิบัติการ บุคลากรที่เตรียมเลือดให้ผู้ป่วย ผู้บริจาคโลหิตที่ทำให้ผู้ป่วยได้รับเลือดอย่างเพียงพอในการรักษา ตลอดจนทีมและองค์กรที่เกี่ยวข้องกับการรักษาทั้งหมดทำให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียเข้าถึงการรักษาที่จำเป็นได้เท่าเทียมกัน

 โรคธาลัสซีเมียชนิดใดที่มีอาการน้อยหรืออาการปานกลาง ไม่รุนแรงมาก
ในปัจจุบันนี้มีการศึกษาติดตามอาการผู้ป่วยธาลัสซีเมียจนทำให้ทราบข้อมูลส่วนใหญ่ของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียว่าชนิดใดที่มีอาการรุนแรงมาก ชนิดใดอาการน้อยหรือปานกลางเพื่อครอบครัวจะได้มีข้อมูลพิจารณาในการมีบุตรต่อไป เนื่องจากสาเหตุหลักที่ทำให้เกิดโรคธาลัสซีเมียคือความผิดปกติที่ยีนที่ควบคุมการสร้างสายโกลบินซึ่งเป็นโปรตีนสำคัญเป็นส่วนประกอบของสารสีแดงในเม็ดเลือดแดงที่ชื่อฮีโมโกลบิน

 ฮีโมโกลบิน 1 โมเลกุล ประกอบไปด้วยโปรตีน (โกลบิน) 4 สาย คือ แอลฟาโกลบิน 2 สาย และสายที่ไม่ใช่แอลฟา 2 สาย แต่ละสายมีฮีโมโกลบิน 1 หมู่และมีเหล็ก 1 โมเลกุล ซึ่งจับกับออกซิเจนได้ 1 โมเลกุล โกลบิน 4 สายสามารถจึงจับออกซิเจนได้ 4 โมเลกุล ฮีโมโกลบินมีหน้าที่พาออกซิเจนจากปอดไปสู่ยังเนื้อเยื่อทั่วร่างกาย และรับคาร์บอนไดออกไซด์ซึ่งเกิดจากการเผาผลาญอาหาร (ทำให้เลือดแดงที่มาจากปอดเปลี่ยนเป็นเลือดดำเมื่อถูกนำออกซิเจนออกไปแล้ว) มาส่งให้ปอดเพื่อทำการฟอกคือรับออกซิเจนให้เป็นเลือดแดงแล้วนำไปเลี้ยงเนื้อเยื่อของร่างกายต่อไป

 สายโกลบินที่ไม่ใช่แอลฟาหลักๆ ได้แก่สายเบตา แกมมา และเดลตา ซึ่งสายเบตาจะมากกว่าชนิดอื่นในช่วงชีวิตหลังเกิดสายแอลฟาและสายที่ไม่ใช่แอลฟาจะมีปริมาณสมดุลกันในภาวะปกติและจับกัน ในหนึ่งโมเลกุลของฮีโมโกลบินจะมีสายแอลฟา 2 สายและไม่ใช่แอลฟา 2 สายจับกันดังได้กล่าวไปแล้ว มีชื่อเรียกฮีโมโกลบินแตกต่างกันไปตามชนิดของสายโกลบินที่จับกันเช่น ฮีโมโกลบินเอ ซึ่งเป็นฮีโมโกลบินที่มีจำนวนมากที่สุดในคนปกติเกิดจากสายแอลฟาจับกับเบตา ฮีโมโกลบินเอฟซึ่งมีมากในทารกในครรภ์เกิดจากสายแอลฟาจับกับสายแกมมา ฮีโมโกลบินเอ 2 ซึ่งมีปริมาณไม่มากนักในคนปกติ เกิดจากสายแอลฟาจับกับสายเดลตา เป็นต้น หากเกิดความผิดปกติในการสร้างสายโกลบินชนิดใดแล้วทำให้ปริมาณสายโกลบินชนิดนั้นหายไปหมด หรือน้อยลง สมดุลของสายโกลบินจะเสียไป จะเหลือสายโกลบินที่ไม่มีคู่จับ สายโกลบินที่เหลือจะจับกันเองทำให้ไม่เสถียรและจะไปเกาะที่ผนังเม็ดเลือดแดง ทำให้เม็ดเลือดแดงแตก อาจแตกตั้งแต่เป็นเม็ดเลือดแดงตัวอ่อนในไขกระดูกหรืออาจจะเป็นเม็ดเลือดแดงที่มีอายุมากแล้ว ผลจากการแตกของเม็ดเลือดแดงจึงทำให้เกิดอาการของโรคธาลัสซีเมีย ได้แก่ซีดเรื้อรัง เหลือง หน้าที่เปลี่ยนแปลงมีกระดูกเปลี่ยนแปลง ตัวเล็ก ท้องโตเพราะตับม้ามโต และผลตามมาจากการแตกของเม็ดเลือดแดงและการให้เลือดทำให้เหล็กเกิน มีปัญหาต่อไปอีก

 อาการรุนแรงมากหรือน้อยก็มีปัจจัยหลายอย่าง แต่ที่สำคัญที่สุดคือความผิดปกติของยีนที่สร้างสายโกลบิน ทำให้ขาดสายโกลบินที่จะจับกันได้พอดี สายโกลบินที่เหลือเล็กน้อยทำให้อาการของโรคเบาเล็กน้อยตามไปด้วย

จากการศึกษาอาการของผู้ป่วยกับความผิดปกติของยีนต่างๆ แพทย์สามารถพยากรณ์อาการของเด็กที่จะเกิดมาได้เป็นส่วนใหญ่ โดยการตรวจกรองเบื้องต้นจากเลือดของคู่สมรสและการตรวจยืนยันในกรณีที่การตรวจกรองไม่ปกติ ในรายที่สงสัยว่าเด็กในครรภ์อาจมีปัญหาโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงสามารถตรวจได้ตั้งแต่การตั้งครรภ์ในไตรมาสแรก ซึ่งหมอเคยกล่าวถึงไปแล้วในครั้งก่อนๆ ข้อสำคัญคือคู่สมรสควรใช้โอกาสทองในการที่จะมีบุตรที่ปกติหรือหากบุตรจะเป็นโรคธาลัสซีเมียก็ขอให้ไม่เป็นชนิดที่รุนแรงมาก ซึ่งทั้งเด็กและพ่อแม่จะมีความสุขทุกขั้ว


โรคธาลัสซีเมียที่อาการไม่มากนักได้แก่กลุ่มฮีโมโกลบินเอช กลุ่มเบต้าธาลัสซีเมียที่มีแอลฟาธาลัสซีเมียร่วมด้วยส่วนใหญ่ เช่น กลุ่มโรคเออีบาร์ท (ทำให้การเสียสมดุลของสายสายโกลบินน้อยลงกว่าการเป็นโรคเบต้าธาลัสซีเมียอย่างเดียว) กลุ่มเบตาธาลัสซีเมียบางโรคที่พบว่าความผิดปกติอยู่ในส่วนที่เพิ่มการแสดงออกของยีนไม่ได้อยู่ในเนื้อยีน เช่นเบต้าลอบ 28 ธาลัสซีเมีย เป็นต้น

ในกลุ่มที่เป็นฮีโมโกลบินเอช มีทั้งที่เกิดจากการแห่วงของยีนแอลฟา และชนิดที่ยีนไม่แห่วงแต่มีการเปลี่ยนแปลงจนทำให้การสร้างสายแอลฟาโกลบินผิดปกติ(เช่นฮีโมโกลบินคอนสแตนท์สปริง ฮีโมโกลบินปากเซ) กลุ่มที่เกิดจากการแห่วงของยีนจะมีอาการน้อยกว่าชนิดที่ยีนไม่แห่วง ผู้ป่วยที่เรียนแพทย์ 2 คนก่อน เป็นฮีโมโกลบินเอช ชนิดคอนสแตนท์สปริง คนที่กำลังจะเรียนในปัจจุบันเป็นเออีบาร์ท ชนิดที่สายแอลฟาสายหนึ่งเป็นคอนสแตนท์สปริง ส่วนผู้ป่วยที่เป็นฮีโมโกลบินเอช ชนิดที่ยีนแห่วงอาการน้อยมากไม่ค่อยพบในโรงพยาบาลเพราะสบายดีไม่ซีดมานานๆ จึงจะมาโรงพยาบาล ส่วนผู้ป่วยเบต้าลอบ 28 ก็มีอาการไม่มาก ทำกิจกรรมต่างๆได้ปกติ มีเด็กผู้ชายคนหนึ่งเป็นนักฟุตบอลด้วย

หมอยังจำคู่สมรสคู่หนึ่งที่มาปรึกษาตั้งแต่เริ่มแต่งงาน ทั้งคู่มีความผิดปกติของสายแอลฟาชนิดแห่วง ซึ่งลูกจะมีโอกาสเป็นโรคฮีโมโกลบินเอชหนึ่งในสี่ของการตั้งครรภ์ ทั้งคู่จึงปฏิเสธการมีลูกแม้จะเป็นโรคธาลัสซีเมียที่มีอาการน้อยก็ตาม ในใจหมอก็คิดเสียตายโอกาสที่จะมีลูกของเขาซึ่งหมอคิดว่าหากลูกจะเป็นโรคฮีโมโกลบินเอช ก็จัดอยู่ในกลุ่มอาการน้อยถึงอาการปานกลาง แต่นั่นก็เป็นสิทธิในการตัดสินใจของพ่อแม่ หมอมีหน้าที่อธิบายให้เห็นความเป็นจริง แต่ครอบครัวเองจะเป็นคนตัดสินใจด้วยเงื่อนไขต่างๆของเขา ซึ่งหมอก็เข้าใจและเคารพการตัดสินใจของแต่ละครอบครัว

สุดท้ายนี้หมอขออวยพรให้ทุกครอบครัวหากมีลูกที่เป็นโรคธาลัสซีเมียที่เกิดมาแล้ว **ดูแลรักษาให้เขาเข้าถึงโอกาสการรักษาที่ดีที่สุดในปัจจุบันเพื่อให้พวกเขา มีสุขภาพกายและใจที่แข็งแรง เติบโตไปสู่นาคตที่ฝันไว้ได้สำเร็จ** และขอให้ทุกครอบครัวที่ยังไม่มีลูกหากคิดจะมีลูกขอให้เข้าถึงโปรแกรมการควบคุมป้องกันโรคธาลัสซีเมียรุนแรง เพื่อไม่มีลูกที่เกิดมาต้องทุกข์ทรมาน แต่หากเด็กเกิดมาแล้วเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรง ขอให้ได้รับการรักษาที่ดีที่สุดและมีโอกาสได้รับการให้โรคหายขาดด้วยเถิด..





Life in Kuala Lumpur Malaysia

พุดินันท์ รังสรรค์โลหะกุล

สวัสดีเพื่อนๆ ชาวธาลัสซีเมียทุกคนนะคะครับ ผมชื่อ พุดินันท์ รังสรรค์โลหะกุล เพื่อนๆ เรียกผมว่า พุดิน ก็ได้นะครับ ก่อนอื่นเลยผมต้องขอขอบพระคุณทางมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ ที่ได้ให้โอกาสผมได้เดินทางไปร่วมในงานประชุมวิชาการ 18th TIF International Conference for Patients & Parents จัดโดย สมาพันธ์ธาลัสซีเมียนานาชาติ (Thalassemia International Federation หรือ TIF) ณ กรุงกัวลาลัมเปอร์ ประเทศมาเลเซีย ในช่วงวันที่ 3 - 5 พฤศจิกายน 2566 ในครั้งนี้เป็นครั้งที่ 2 ในชีวิตผมที่ได้เดินทางไปเข้าร่วมประชุมเพื่อนำข้อมูลความรู้ ข่าวสารอัปเดตต่างๆ รวมถึงข้อแนะนำดีๆ ที่ได้รับจากเพื่อนๆ ชาวธาลัสซีเมียทั่วโลก มาฝากผู้ป่วยชาวธาลัสซีเมียประเทศไทยทุกคน ในจุลสารธาลัสซีเมียฉบับนี้ครับ

อย่างที่เพื่อนๆ ทราบดีกันครับว่าการอยู่ร่วมกับโรคประจำตัวอย่างโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเภทต่างๆ ถือว่าเป็นสิ่งที่ต้องใช้เวลาในการปรับตัวอยู่พอสมควร ในปัจจุบันนี้มีข้อมูลที่น่าสนใจครับว่าในประเทศไทยของเรานั้น 1% ของจำนวนประชากรทั้งหมดป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่ต้องได้รับการรักษา และมากกว่านั้นประมาณ 30% ของจำนวนประชากรทั้งหมดในประเทศไทยเป็นพาหะโรคธาลัสซีเมียที่ไม่แสดงอาการ ส่วนตัวผมเองนั้นเป็นประเภทรุนแรงหรือ B-Thalassemia Major ที่ต้องพึ่งพาเลือดหรือในทางสากลเรียกกันว่า Transfusion Dependent Thalassemia (TDT) นั้นเองครับ

จากวันที่ย้อนกลับไปเมื่อ 10 ปีที่แล้ว ที่ผมได้เขียนบทความลงจุลสารฯ เกี่ยวกับเทคโนโลยีและวิทยาการในการพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยชาวธาลัสซีเมียของประเทศไทย นับว่ามีการพัฒนาเพิ่มขึ้นอย่างมาก การใช้ยา Deferoxamine หรือ Desferal ที่จะต้องฉีดเข้าใต้ผิวหนัง (Subcutaneous) ซึ่งต้องฉีดและปล่อยให้ยาเดินที่ละน้อยๆ จนยาหมด รวมเวลา 8 - 10 ชั่วโมง โดยส่วนมากจะฉีดตอนกลางคืน ซึ่งทำให้เพื่อนๆ หลายคนเจ็บตัวกับการฉีดยาขับเหล็กวิธีนี้ ซึ่งในปัจจุบันอาจจะไม่จำเป็นอีกต่อไปสำหรับผู้ป่วยชาวไทย เนื่องจากวิทยาการ

ทางการแพทย์ได้คิดค้น ยาขับเหล็กชนิดกิน Deferiprone หรือ GPO-L-ONE[®] และ ชนิดละลายน้ำดื่ม Deferasirox ซึ่งผู้ป่วยทุกคนสามารถเข้าถึงยา 2 ชนิดนี้ได้แล้ว โดยที่ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายค่ายาแม้แต่บาทเดียว แต่ทั้งนี้เพื่อนๆ ที่รับประทานยาชนิดเม็ดกินขับเหล็ก ก็อาจจะยังมีอาการแพ้ยาให้เห็นอยู่เรื่อยๆ ซึ่งเพื่อนๆ ในต่างประเทศก็เป็นเช่นเดียวกันครับ เพราะฉะนั้นแล้ว การรับประทานยาที่เหมาะสมกับสมรรถนะร่างกายของตัวเองเป็นสิ่งที่ต้องปรึกษาแพทย์ก่อนเสมอ นะครับ สวัสดิการการรักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศไทย นับว่าอยู่ในอันดับต้นๆ ของอาเซียนเลยทีเดียวว่าได้เนื่องจากผู้ป่วยในระดับเริ่มต้น (ยังไม่ได้ทำงาน) ถูกดูแลด้วยสิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้า (Universal Health Coverage) และเมื่อทำงานแล้วการรับเลือดและยาขับเหล็กก็สามารถเบิกได้จากสิทธิประกันสังคม (Social Security) โดยไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายใดๆ ทั้งสิ้น

นอกจากนี้ ผมยังคงเห็นการดิ้นรนต่อสู้เพื่อสิทธิในการมีคุณภาพชีวิตที่ดีของผู้ป่วยโลหิตจางธาลัสซีเมียทั่วโลก ผมมีความรู้สึกเห็นใจในบางประเทศที่แม้แต่การรับเลือดยังเป็นอุปสรรค และการลดทอนสิทธิต่างๆ ของผู้ป่วยโดยการจับกลุ่มผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้อยู่ในกฎหมายแห่งชาติสำหรับ

ผู้ที่มีภาวะทุพพลภาพ National Disability Law ซึ่งเรื่องดังกล่าวนี้เป็นเรื่องที่จะต้องถูกแก้ไขตามหลักการประชาธิปไตยในประเทศนั้นๆ ให้เร็วที่สุด สิทธิและเสรีภาพของประชาชนในประเทศนั้นๆ จะช่วยให้ผู้ป่วยได้รับการสนับสนุนจากรัฐบาล ภาครัฐและภาคเอกชน ในการสนับสนุนเครื่องมือที่จำเป็นในการรับเลือด หรือยาขับเหล็ก และนอกจากนั้นผมยังได้เห็นสวัสดิการที่ดีที่มีให้กับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศที่เจริญแล้ว เช่น ประเทศกรีซ มีการยกเว้นการชำระภาษีประจำปีให้กับผู้ป่วย มีการจัดหางานให้ผู้ป่วยที่ไม่มียานพาหนะ ในบางโรงพยาบาลของรัฐบาล ในทวีปยุโรปมีการจัดรถ รับ-ส่ง เพื่อมารับเลือดและยาขับเหล็กที่จำเป็นตามแพทย์นัด ในกลุ่มผู้ป่วยพิการ

พูดถึงด้านวิทยาการและการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ในโลกแห่งอินเทอร์เน็ตในปัจจุบันนี้ผมก็ยังสามารถเห็นคลังความรู้ที่น่าจะเป็นประโยชน์แก่ทุกๆ คนในด้านโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียครับ นั่นก็คือ Application ชื่อว่า **TIFLIX** ย่อมาจาก **Thalassemia International Federation Library Extended** ซึ่งเป็นเว็บไซต์ที่มีประโยชน์อย่างยิ่งสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ในการค้นหาข้อมูล ปรึกษาอาการ และเป็นแหล่งคลังความรู้อ้างอิง เกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย พวกเราสามารถเป็นสมาชิกเว็บไซต์ TIFLIX ได้ฟรี ไม่เสียค่าใช้จ่าย ตลอดชีพ ทั้งผู้ปกครอง ผู้ป่วย และผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ ทั้งนี้ยังเป็นเว็บไซต์ที่ช่วยเหลือผู้ป่วยที่เข้าไม่ถึงการรักษาอีกด้วย

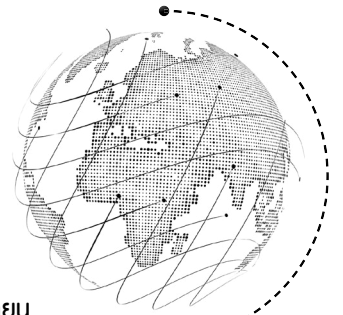
ในปีนี้ ผมเองในฐานะผู้แทนผู้ป่วยจากประเทศไทย ยังได้รับเลือกเป็นคณะกรรมการที่ปรึกษาของกลุ่มผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียประจำประเทศไทย (Patient Advisory Board Committee) โดยสมาพันธ์ธาลัสซีเมียนานาชาติ ซึ่งจะช่วยให้ประเทศไทยมีบทบาทในการเจรจา ต่อรอง สิ่งที่เราสามารถทำได้ สามารถจัดทำให้ ซึ่งผมคาดหวังอย่างยิ่งว่าในอีก 2 ปีที่ TIF จะมีการจัดการประชุมอีกครั้ง ผมมีความตั้งใจอยากทำให้ผู้ป่วยจากประเทศไทยได้รับทุนเพื่อเดินทางไปเข้าร่วมการประชุมรับฟังข้อมูล ความรู้ และนำมาเล่าสู่กันฟังแบบที่ผมเองทำอยู่ ณ วันนี้ ในการประชุมที่จบไปครั้งนี้ ทำให้ผมมีความตั้งใจอยากทำหน้าที่เป็นนักเคลื่อนไหวของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในประเทศไทย Thai Thalassemia Activist โดยที่เราจะเป็นกระบอกเสียงให้กับผู้ป่วยทุกๆ คน และช่วยส่งเสียงให้ไปถึงรัฐบาล เพื่อผลักดันนโยบายดีๆ ที่เป็นประโยชน์ แก่พวกเราชาวธาลัสซีเมียต่อไปในอนาคต

ก่อนที่จะยกกันไปวันนี้ผมขอให้เพื่อนๆ ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย มีวินัยเกี่ยวกับโรคภัยไข้เจ็บของตัวเอง มารับเลือดตามนัด ขับเหล็กให้สม่ำเสมอ และในอนาคตอาจจะมีการรักษาที่ไกลจะเป็นจริงและเอื้อมาถึงได้อย่าง Gene Therapy ออกมาให้พวกเราได้ศึกษาถึงความปลอดภัยของการรักษา และโครงการสนับสนุนต่างๆ ให้เราได้เข้าร่วมกันครับ สำหรับวันนี้ผมเองต้องขอลาไปก่อน ลู๊ๆ นะครับพวกเราทุกคน สวัสดิ์ครับ





Thalassaemia International Federation (TIF)



สุรพงษ์ วัฒนายน

ซาลามัต ดาตัง (Salamat Datang) เพื่อนๆ ผู้อ่านทุกท่านครับ ใหม่ขอเปิดคำทักทายเป็นภาษา馬來เซียครับ ใหม่ดีใจมากที่ได้กลับมาจับปากกาเขียนบอกเล่าเรื่องราวดี ๆ ให้เพื่อนๆ ผู้อ่านทุกๆ ท่านครับ โดยครั้งนี้เป็นการเปิดประสบการณ์ใหม่ๆ ที่ได้เกิดขึ้นอีกครั้งในชีวิต และใหม่อยากนำมาเล่าสู่กันฟัง เพื่อแบ่งปันความสุขปนความรู้ให้เพื่อนๆ ผู้อ่านทุกท่านครับ เนื่องจากใหม่ได้รับโอกาสเดินทางไปเข้าร่วมการประชุมวิชาการธาลัสซีเมียนานาชาติ ครั้งที่ 16 และงานประชุมสำหรับผู้ป่วยและครอบครัวธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 18 เมื่อวันที่ 3 - 5 พฤศจิกายน 2566 ที่เมืองกัวลาลัมเปอร์ ประเทศ馬來เซีย โดยมีน้องพัชต์เตอร์ พุฒนิมันท์ รัชสรรค์โลหะกุล ผู้ป่วยจากโรงพยาบาลศิริราช ร่วมเดินทางทริปนี้ไปด้วยกันครับ การประชุมมีทั้งหมด 3 วัน โดยวันแรกจะเป็นการลงทะเบียนเพื่อเข้าร่วมงานประชุมการจัดระบบเป็นไปอย่างดี รวดเร็ว โดยจะได้นามบัตรสำหรับคล้องคอใส่เข้าประชุมและผูกผ้าสำหรับใส่หนังสือ ซึ่งปีนี้หนังสือรายงานการประชุมวิชาการบางมากครับ ซึ่งใหม่ชอบมากครับ ไม่นานเหมือนครั้งก่อนๆ เนื่องจากเราสามารถสแกนจากโทรศัพท์มือถือดูหัวข้อการประชุมต่างๆ ได้ง่ายดาย ซึ่งไฟล์หัวข้อการประชุมจะอยู่ในเวปเพจของสมาพันธ์ธาลัสซีเมียนานาชาติ (TIF) ที่ลงแจ้งไว้ล่วงหน้าแล้ว เราสามารถดาวน์โหลดเข้ามาในโทรศัพท์มือถือก็จะสามารถทราบหัวข้อการประชุมในแต่ละวันได้ง่ายมากขึ้นครับ

พิธีเปิดงานจัดเต็มไปด้วยความตื่นตาตื่นใจกับมรดกทางศิลปวัฒนธรรมของประเทศ馬來เซีย และมีพิธีมอบรางวัลอันทรงเกียรติสำหรับผู้ที่ยุติตนในการจัดงานระดับโลกที่ทางสมาพันธ์ธาลัสซีเมียนานาชาติ TIF ดีใจและตื่นเต้นมาก ที่เมื่อโรคร้าย COVID-19 ที่แพร่ระบาดไปทั่วโลกได้จางหายไป เกิดความสุขที่ได้กลับมาจัดงานเฉลิมฉลองอันยิ่งใหญ่ ได้ถูกเผยแพร่สื่อประชาสัมพันธ์ต่างๆ ไปทั่วโลก รวมไปถึงประเทศเจ้าภาพ馬來เซียที่ออกสื่อประชาสัมพันธ์ ทั้งข่าวสารทางโทรทัศน์ สปอตทีวี เป็นข่าวสารการสาธารณสุขและรัฐบาลของประเทศ馬來เซียที่เล็งเห็นถึงความสำคัญของโรคร้ายธาลัสซีเมีย เนื่องจากผู้ป่วยโรคร้ายธาลัสซีเมียในประเทศ馬來เซีย ไม่มีสวัสดิการการรักษาใดๆ เลย จากการที่ใหม่ได้พูดคุยและแลกเปลี่ยนการรักษาโรคร้ายธาลัสซีเมียกับเพื่อนๆ ชาว馬來เซียที่มาร่วมการประชุมในครั้งนี้ พบว่าเพื่อนๆ ผู้ป่วยโรคร้ายธาลัสซีเมียในประเทศ馬來เซีย ต้องรับภาระค่าใช้จ่ายในการรักษาทุกอย่าง ทั้งการรับเลือดและค่ายาในการบำบัดหลีกเลี่ยงต้องเสียเงินเองทั้งหมด ไม่มีสวัสดิการในการช่วยเหลือผู้ป่วยโรคร้ายธาลัสซีเมียใดๆ เลย ซึ่งทำให้ใหม่ตกใจและงงซัดมามากๆ ครับ !!! กลายเป็นว่าประเทศไทยของเรา ผู้ป่วยโรคร้ายธาลัสซีเมียเข้าถึงสิทธิต่างๆ ในการรักษาขั้นพื้นฐานได้ง่าย และผู้ป่วยโรคร้ายธาลัสซีเมียแทบจะไม่ต้องเสียเงินค่ารักษา ไม่ว่าจะเป็นการรับเลือดและค่ายาในการบำบัดหลีกเลี่ยง ถ้าเพื่อนๆ มีสิทธิและแสดงการใช้สิทธิการรักษาด้วยทุกครั้งนะครับ เช่นการใช้สิทธิหลักประกันสุขภาพสุขภาพถ้วนหน้า, สิทธิประกันสังคม ม.33, ม.39, ม.40 ซึ่งเพื่อนๆ อย่าลืมต้องจ่ายเงินสมทบทุกๆ เดือนนะครับ อย่าลืม อย่าพลาดขาดส่งเงินสมทบเด็ดขาดเพราะจะทำให้ขาดสิทธิการรักษานะครับ รวมถึงสิทธิเบิกจ่ายตรงของข้าราชการ ซึ่งอาจจะมีการใช้จ่ายส่วนเกินต่างๆ ที่ เบิกราชการไม่ได้ สิทธิเหล่านี้เป็นสิทธิการรักษาสำคัญมากสำหรับผู้ป่วยโรคร้ายธาลัสซีเมียในประเทศไทย เพื่อนๆ อย่าได้ชะล่าใจทำสิทธิการรักษาต่างๆ หลุดไปเด็ดขาดนะครับ เพราะอาจจะมีปัญหาต่างๆ ตามมา เช่น สิทธิการรักษาอาจจะถูกโยกย้ายสถานพยาบาลที่เพื่อนๆ รักษา ซึ่งใหม่คิดว่าการที่เรารักษาที่ใดที่หนึ่งมานานเป็นประจำ น่าจะมีผลดีในการรักษาแบบต่อเนื่องนะครับ ส่วนรัฐบาลและกระทรวงสาธารณสุขของประเทศ馬來เซีย ได้รับฟังปัญหาต่างๆ ในเรื่องของค่าใช้จ่ายต่างๆ ของผู้ป่วย

ธาลัสซีเมียและคาดว่าจะได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายให้กับผู้ป่วยในอนาคต ซึ่งใหม่ก็หวังว่าเพื่อน ๆ ชาวมาเลเซีย ที่ใหม่ได้พบในงานประชุม TIF จะได้รับข่าวดีในเรื่องค่าใช้จ่ายการรักษาโรคธาลัสซีเมียในประเทศมาเลเซียครับ

ในวันที่ 2 ของการประชุม TIF อัดแน่นไปด้วยการรวมกลุ่มเพื่อแลกเปลี่ยนความรู้จากเพื่อน ๆ ผู้ป่วยในประเทศ ต่างๆ ซึ่งใหม่ประทับใจและเราได้เป็นเพื่อนกันมาตั้งแต่งานประชุมที่ประเทศกรีซเมื่อปี 2017 มีด้วยกัน 2 คน นะครับ

คนแรก เธอชื่อ Ms. Anubha Taneja Mutherjee ตำแหน่ง TIF - TPay; Thalassemia Patients Advocacy Group (TPAG) of Thalassemics India โดยคุณ Mutherjee ได้ขึ้นพูดในหัวข้อ Healthcare Advocacy: How to be effective when engaging with decision makers กล่าวคือ การสนับสนุนด้านการดูแลสุขภาพ: จะมีประสิทธิภาพได้อย่างไร เมื่อการมีส่วนร่วมกับผู้อำนาจในการตัดสินใจ โรคธาลัสซีเมียในประเทศอินเดีย พร้อมด้วย หลักเกณฑ์แนวทาง แผนการจัดการศึกษา, ระบบประกันสังคม, การฟื้นฟูสุขภาพ

- โรคธาลัสซีเมียประเทศอินเดียมีส่วนสำคัญในการรวมโรคธาลัสซีเมียให้เป็นความพิการภายใต้ พระราชบัญญัติสิทธิผู้พิการ
- พระราชบัญญัติ (พร้อมด้วยกฎเกณฑ์ของบริษัท, แนวทาง, แผนงาน) จัดให้มีการศึกษาด้าน ประกันสังคม, การฟื้นฟูสุขภาพ, การกีฬาและนันทนาการสำหรับคนพิการ
- กำหนดให้สถาบันต่างๆ เผยแพร่นโยบายให้โอกาสความเท่าเทียมกัน
- 5% ของการจ้างและผ่อนปรนช่วงอายุ ในระดับอุดมศึกษา (ให้ภาครัฐบาลในระดับสถาบันที่ได้รับความช่วยเหลือจากรัฐบาล)
- เมื่อปี 2018 (พศ.2561) ได้มีการจัดตั้งกองทุนแห่งชาติเพื่อคนพิการ
- จะมีรหัสเฉพาะสำหรับคนพิการซึ่งรัฐบาลจะสนับสนุน มีอายุ 3 ปี
- มีแบบแผนบุคคลสำหรับคนพิการ
- มีโครงการทุนการศึกษาสำหรับคนพิการ
- มีการช่วยเหลือคนพิการในการซื้ออุปกรณ์เครื่องช่วยเหลือและเครื่องใช้ต่างๆ

ส่วนเพื่อนอีกคนหนึ่งที่ได้ขึ้นพูดบนเวที TIF คือ Mr. Adhitya Irvan Maulana เป็นเพื่อนผู้ป่วย จากประเทศอินโดนีเซีย ซึ่งเราสนิทกันเพราะ Mr. Maulana ก็ได้ไปประชุมที่กรีซเช่นกัน ความคุ้มครอง การรักษาโรคธาลัสซีเมียเต็มรูปแบบ ในประเทศที่ไม่มีหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ระยะเวลาในความคุ้มครอง การรักษาในประเทศอินโดนีเซีย ตั้งแต่ ปี 1980 - 2010 มีผู้ป่วยทั้งหมด 5,000 คน ปีจี้สำคัญ

- ร่วมมือกับรัฐบาลอย่างจริงจังเข้มข้น
- โปรแกรมการป้องกันอย่างเป็นระบบ
- ริเริ่มกฎระเบียบและสนับสนุนแนวความคิด 3T (การติดตาม, การทดสอบ, การรักษา)
- ความช่วยเหลือทางการเงินแบบรายเดือนจากรัฐบาล สำหรับผู้ป่วยโรคโลหิตจางเม็ดเลือดแดงแตกง่ายตั้งแต่กำเนิด
- การจัดตั้งสิทธิการเกษียณอายุราชการเต็มจำนวนเมื่ออายุงานครบ 15 ปี
- การยกเว้นภาษี
- การยกเว้นค่าผ่านทางสำหรับคนพิการ
- การยกเว้นภาษีภาษีในการซื้อรถยนต์สำหรับคนพิการ
- บัตรจอดรถสหภาพยุโรปสำหรับคนพิการ
- ค่าเดินทางไป-กลับจากสถานพยาบาลที่ไปรับเลือด
- เข้าร่วมพิธีภัณฑ์และกิจกรรมทางวัฒนธรรมฟรี
- ส่วนลดการขนส่งสาธารณะ สำหรับการเดินทางภายในประเทศ
- ระบบขนส่งสาธารณะจัดพื้นที่ให้สำหรับผู้พิการ

เราได้เห็นตัวแทนจากเพื่อน ๆ ผู้ป่วยประเทศต่าง ๆ ได้ขึ้นเวทีระดับโลก ได้นำเสนอผลงานทางวิชาการ แนวความคิด และแนวทางในการแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นจากประเทศต่าง ๆ รวมกลุ่มสานสัมพันธ์ในการหารือกัน เพื่อนำไปปรับใช้ในประเทศของเรา ซึ่งในประเทศไทยของเรา หน่วยงานทางรัฐบาล และกระทรวงสาธารณสุข ได้มุ่งเน้นไปในการให้ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียทุกคนควรมารับเลือด พร้อมมุ่งเน้นเน้นการขับธาตุเหล็กส่วนเกินในโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งสิ่งเหล่านี้เป็นสิ่งที่สำคัญมากนะครับ เพื่อที่ตัวเราเองจะได้มีภูมิคุ้มกัน ป้องกันการติดเชื้อ เนื่องจากภาวะเหล็กเกินจะส่งผลไปทำลายระบบต่างๆ ในร่างกายของเรา ส่วนการวางแผนก่อนตั้งครรภ์ เป็นสิ่งที่สำคัญมากควรมาตรวจคัดกรองก่อนตั้งครรภ์ ด้วยนะครับ

วันสุดท้ายของงานประชุมวิชาการโรคธาลัสซีเมียนานาชาติ TIF เป็นงานประชุมที่ทำให้เราได้เกิดความคิด เรื่องราวต่างๆ จากเพื่อนผู้ป่วยจากประเทศต่างๆ ได้เห็นรอยยิ้มและเสียงหัวเราะจากเพื่อน ๆ ได้มาแลกเปลี่ยนความคิดเห็นในการรักษาโรคธาลัสซีเมียในประเทศต่างๆ ได้รับฟังคุณหมอและวิทยากรที่มีชื่อเสียงจากประเทศต่างๆ ที่ท่านมีแนวทางการรักษาที่ก้าวล้ำ ทันสมัย ทันเทคโนโลยี เช่นการค้นพบยาฉีดเพื่อกระตุ้นเพิ่มเม็ดเลือดซึ่งปัจจุบันได้ออกมาจำหน่ายและนำมาใช้แล้วในบางประเทศ ส่วนการรักษาทางเลือกแบบให้หายขาดจากการเป็นโรคธาลัสซีเมียทำได้โดยการปลูกถ่ายไขกระดูก (ควรทำตั้งแต่อายุน้อยๆ) ต้องมีเนื้อเยื่อที่ตรงกัน ต้องอยู่ในห้องปลอดเชื้อ ใช้จ่ายเคมีบำบัดเพื่อกำจัดเซลล์ที่อยู่ในไขกระดูกของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย นำไขกระดูกมาเชื่อมต่อกัน และรอเวลา 1 - 2 เดือนจนไขกระดูกติดกันผู้ป่วยจึงกลับบ้านแล้วนัดตรวจติดตามผลเป็นระยะ ซึ่งวิธีนี้มีค่าใช้จ่ายสูง ถ้าสนใจลองปรึกษาคูณหมอมที่เรารักษาอยู่นะครับ คุณหมออาจจะมีโครงการวิจัยในการรักษาโรคธาลัสซีเมียแบบทางเลือกครับ

ใหม่รู้สึกขอบคุณโอกาสดีๆ สิ่งดีๆ ทั้งหมดนี้ใหม่ได้นำของชำร่วยงานฝีมือของผู้ป่วยชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ซึ่งเป็นถุงผ้าลายน่ารัก และหนูชุกพวงกุญแจลายรูปแมว ซึ่งใครเห็นใครได้รับก็จะบอกว่าแมวเป็นสัตว์นำโชค สร้างความประทับใจซึ่งกันและกัน ภายในงานหลังพิธีปิดการประชุม ถือเป็นเกียรติอย่างสูงที่ได้พบ พณ.ท่านพานอส เอ็นริชอส ประธานสมาพันธ์โรคธาลัสซีเมียนานาชาติ, Ms. Androulla Eleftheriou กรรมการผู้บริหารระดับสูงของ TIF, Mr. Rawad Merhi กรรมการอาวุโสระหว่างประเทศ ซึ่งท่านนี้คือผู้ที่ดูแลระบบการลงทะเบียนจากผู้ป่วยทุกประเทศ ซึ่งท่านอ่านและตอบอีเมลของผู้ป่วยเองครับ ซึ่งใหม่ก็ได้คุยกับท่านในการเปลี่ยนแปลงวันเดินทางที่จะไปประชุม TIF ครับ ใหม่และน้องพัชเตอร์ได้มีโอกาสพูดคุยกับท่านในช่วงวันงานพิธีปิด ท่านอยากเห็นผู้ป่วยมาร่วมงานกันเยอะๆ และถ้าเพื่อน ๆ ท่านใดสนใจอยากมาร่วมเปิดประสบการณ์การมาประชุม TIF ระดับโลก สามารถส่งผลงานตัวอย่างการทำงานในหน่วยงานด้านโรคธาลัสซีเมีย การมีชมรมผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียในสถานพยาบาลที่เพื่อน ๆ รักษา เพื่อน ๆ สามารถพูดคุยและติดต่อ Mr. Rawad Merhi ผ่านทางอีเมล thalassaemia-rm@thalassaemia.org.cy

ทางคณะผู้จัดงานทีม TIF จัดงานออกมาได้อย่างสมบูรณ์แบบ โรงแรมและห้องประชุมที่ Grand Hyatt KL บริการดีเยี่ยมระดับโรงแรม 5 ดาว รวมถึงที่พักโรงแรม Novotel Kuala Lumpur City Centre ที่ใหม่พัก ห้องพักและอาหารเช้า ดึงงาม ดีมาก ให้ 5 ดาวครับ เป็น 3 คืน 4 วัน ที่พิเศษที่สุด ได้มีโอกาสไปเปิดประสบการณ์ที่ไม่มีวันลืมเลือน การได้มีโอกาสพบเจอเพื่อนใหม่ๆ จากทั่วทุกมุมโลก ที่มีแต่ความสุข เต็มไปด้วยรอยยิ้มและเสียงหัวเราะแค่นี้ก็พิเศษที่สุดแล้วครับ

หลังจากเสร็จจากงานประชุม TIF แล้ว ใหม่ตั้งใจและวางแผนทำการบ้านเพื่อจะอยู่เที่ยวต่อในประเทศมาเลเซีย ด้วยตัวคนเดียวอีก 5 วันครับ ซึ่งมีการวางแผนไว้ก่อนการเดินทาง ด้วยคำแนะนำจากเพื่อนรักที่เคยเดินทางไปเที่ยวและดูรีวิวจากเพจต่างๆ เมื่อถึงเวลาอยู่คนเดียวจริงๆ ก็รู้สึกตื่นเต้นที่จะต้องเดินทางเที่ยวคนเดียว คืนแรกใหม่ต้องหาโรงแรมอยู่เองแล้วครับ ซึ่งใหม่ไม่มีเวลาจะดูรีวิวห้องพัก ใหม่เน้นแค่ให้ใกล้กับโรงแรมโนโวเทล ใหม่จึงจองห้องพักที่โรงแรม OYO 89562 Hotel Shalimar ราคา 460 บาท แต่วันนั้นฝนตกหนักมาก ใหม่ต้องเรียก grab ให้ไปส่ง โดยใหม่เรียก grab แบบนั่งแชร์ไปกับอีกคนหนึ่งด้วยครับ ได้ราคาถูก ประมาณ 105 บาท ที่พักขอบอกว่าแย่มากครับ อย่าน่าไปพักที่นี้เด็ดขาด โรงแรมเหมือนปิดตายมานาน ห้องพักเหม็นสาบ สกปรกมาก น้ำไม่ไหลพนักงานต้องไปเปิดวาล์ว

น้ำให้ เครื่องอำนวยความสะดวกไม่มีอะไรเลยนอกจากแอร์เก่าๆ ใหม่ต้องทนนั่งหลับจนถึงเช้า และเริ่มออกเที่ยวโดยเน้นไปเที่ยวตามเส้นทางที่รถไฟผ่าน ค่ายรถไฟฟ้าถูกมากๆ ครับ ราคาเริ่มต้นแค่ 8 บาทเอง ซึ่งจุดเริ่มต้นของศูนย์กลางการเดินทางคือ [KL Station](#) โดยใหม่ฝากกระเป๋าเดินทางไว้ในลิ้นชักเกอร์รับฝากกระเป๋าที่นั่น เสียค่าใช้จ่ายวันละ 160 บาท เหลือเพียงแค่นี้ไปเที่ยว!!! โดยวันแรก ใหม่ไปเที่ยวที่ถ้ำบาตู เป็นถ้ำศักดิ์สิทธิ์ของชาวฮินดู ได้สักการะพระขันธกุมารองค์ใหญ่ เดินพิชิตบันไดหลากสิ 272 ขั้น เสร็จแล้วใหม่ไปเที่ยวมัสยิดจาเม็ก เป็นมัสยิดเก่าแก่ที่สุดของเมืองกัวลาลัมเปอร์ เดินเล่นชมวิวแล้วกลับที่พัก คราวนี้ใหม่เดินทางโรงแรมเองและต่อราคาเอง ได้พักที่โรงแรม City Central Hotel ซึ่งใกล้สถานี่ KL Central มากๆ และได้ราคาที่ถูกและดีกว่าที่แรกเป็น 100 เท่า ราคาห้องพัก 640 บาท ใหม่กลับมาอนที่นี้ในคืนสุดท้ายก่อนเดินทางกลับประเทศไทยด้วยครับแถมได้ราคาเดิมอีกด้วย วันที่ 2 ใหม่ไปเที่ยวที่เมืองมะละกา เมืองแหล่งมรดกในเอเชีย ที่ใหม่เลือกไปเพราะเดินทางไม่ไกลมากครับ นั่งรถทัวร์ไปประมาณ 3 ชั่วโมง ค่ารถแค่ 80 บาท ใครที่ชอบสถาปัตยกรรมสมัยอาณานิคมของโปรตุเกส เนเธอร์แลนด์ อังกฤษ น่าจะชอบครับ เป็นเมืองเล็กไม่ใหญ่มาก เดินรอบเมืองได้แบบเพลินเพลิน ซึ่งวันที่ใหม่ไปมีฝนตกตอนเย็นเลยต้องค้างที่นี้ 1 คืน ได้โรงแรมราคาถูก 640 บาท ตื่นเข้ามาอากาศดีสดใส เดินเล่นรอบเมืองจนถึงเที่ยง แล้วเดินทางกลับไป KL ครับ เข้าวันที่ 3 ใหม่ถึงแล้วจะไปไรซ่า [Cameron Highlands](#) หรือจะไป [Genting Highland](#) ดี ซึ่งใหม่เลือกที่จะไปเที่ยวเกินดิงไฮแลนด์ ไปขึ้นกระเช้าลอยฟ้า ออกเดินทางโดยนั่งรถทัวร์ จาก KL Central ตัวค่ารถ 80 บาท ใช้เวลาเดินทางเพียงชั่วโมงเดียว ไปถึงแล้วเราต้องซื้อตั๋วขึ้นกระเช้าลอยฟ้า โดยเข้าไปอยากดูดีดูแพง คว้าไป 160 บาท ได้ขึ้นกระเช้าส่วนตัวแบบกระจกใสทั้งหมดคือมองเห็นด้านล่างด้วย ซึ่งไม่น่าเสียเงินแพงๆ เลยดู 555++ ขากลับเลยนั่งกลับแบบธรรมดา 80 บาท บรรยากาศดี อากาศดีมาก เย็นสบายแต่ทำไมๆ จะเดินทางไปไหนที่ไรต้องเจอฝนตลอดทาง เลยตัดสินใจค้างที่นี้ 1 คืน ห้องพักเป็นพัดลม อากาศเย็นสบายตลอดทั้งปีครับ เพราะชอบบรรยากาศอากาศที่นี้แต่ไม่ชอบกลิ่นบุหรี่แรงมากเพราะเป็นเมืองคาสิโน ขาไปใหม่ได้แวะทำบุญไหว้พระที่วัดชินสวี เป็นวัดจีนที่มีเจดีย์สูงเด่น 9 ชั้น ใหม่ขึ้นไปถ่ายรูปและโทรหาเพื่อนๆ ญาติพี่น้องที่คิดถึงเพราะบรรยากาศดีแต่เหงามาก มีรูปปั้นพระพุทธรูปเจ้าที่มีขนาดใหญ่มาก วันสุดท้ายแล้วใหม่ใช้เวลาอยู่ใน KL และไป Jalan Petaling คือเยาวราชของ KL ไปหาของกินและเดินซื้อของฝากเพื่อเตรียมบินกลับไทย เป็นการจบทริปการเดินทางคนเดียว 5 วันในประเทศมาเลเซียที่สนุกมากๆ มีครบทุกรสชาติครับ

สุดท้ายนี้ใหม่ขอกราบระลึกถึง ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดศราทัญญา ตูจินดา ซึ่งท่านได้มอบโอกาสให้ใหม่ได้เดินทางไปประชุม TIF ครั้งแรกในชีวิต เมื่อปี 2011 ใหม่ยังจำได้ว่าท่านมาเป็นกรรมการร่วมคัดเลือกผู้ป่วยที่จะได้ร่วมเดินทางไปประชุมที่เมืองอัลตันยา ประเทศตุรกี และใหม่ขอกราบขอบพระคุณบุคคลที่อยู่เบื้องหลังความสำเร็จนี้ครับ

ขอกราบขอบพระคุณบุคคลที่อยู่เบื้องหลัง

- ศาสตราจารย์ ดร. นพ.วิปร วิประกษิต
- ศาสตราจารย์เกียรติคุณ นพ.สุทัศน์ ฟูเจริญ
- อาจารย์ ดร. นพ.กิตติพงษ์ ไพบูลย์สุขวงศ์ คุณหมอมือเป็นธุระเอาโน้ตบุ๊กของชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ที่ใหม่ฝากคุณหมอไว้จากงานประชุมนำกลับมาประเทศไทยก่อน เนื่องจากติดปัญหาเรื่องน้ำหนักกระเป๋าเดินทางครับ
- ผู้ช่วยศาสตราจารย์ พญ.ปราณี สุจริตจันทร์
- พี่เอ ดาริกา สีเลื่อม ที่เป็นธุระจัดการทุกสิ่งทุกอย่างก่อนและหลังการเดินทางไปประชุม TIF ในครั้งนี้ และโชคดีมากครับที่ตัดสินใจซื้อน้ำหนักกระเป๋าการเดินทางในทริปนี้ครับ





Innovation Care for Life

สรรสร้างนวัตกรรมด้วยความใส่ใจเพื่อชีวิต




องค์การเภสัชกรรม

75/1 ถนนพระรามที่ 6

ราชเทวี กรุงเทพฯ

02 644 8856



 องค์การเภสัชกรรม



 www.gpo.or.th



จากเพื่อน



ถึงเพื่อน

เขียนและเรียบเรียง.. ยุติกร พงษ์วิทย์
ประธานชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์



สวัสดิคุณหมอบและเพื่อนๆ สมาชิกทุกๆท่าน เพลอแป็บเดียวผ่านมาครั้งปีอีกแล้วนะคะ เพื่อนๆ สมาชิกเป็นอย่างไรกันบ้าง ช่องทางการติดต่อสื่อสารช่องทางนี้เราจะได้เจอกันทุกๆ 6 เดือนจะได้เจอกัน 1 ครั้ง จากบทความและความรู้ในเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจากเหล่าคุณหมอผู้เชี่ยวชาญ และหวังว่าบทความจากพี่ๆ เพื่อนๆ ของเราจะทำให้ได้คลายความเหงาคลายความทุกข์ไปบ้าง ไม่นานก็น้อย..

ผู้เขียนเชื่อว่าช่องทางนี้จะมีเพื่อนๆหลายๆ โรงพยาบาลที่ตั้งตำรอ่านกันอยู่ เพราะว่าการเขียนและการพิมพ์ยังมีเสน่ห์อยู่บ้าง ถึงแม้ว่าจะมีนิตยสาร หนังสือพิมพ์หลายๆ ฉบับยกเลิกการจัดพิมพ์เพราะคนไม่อ่านไปหลายสำนักพิมพ์แล้วก็ตาม ถ้าหากว่าเพื่อนๆ มีช่องทางโซเชียลก็สามารถติดตามได้เช่นกันทาง Facebook: Thalassaemia Foundation of Thailand, Facebook: ชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์, Facebook: Siriraj Thalassaemia Club, Website: www.thalassaemia.or.th



ฉบับนี้ผู้เขียนก็มีเรื่องของอาหารการกินมาฝากเพื่อนๆ ทุกคน เราจะปฏิเสธหรือหลีกเลี่ยงกันไม่ได้เลยนะที่บ้านเราประเทศของเรา มีอาหารการกินและผลไม้ที่หลากหลายมากไม่ว่าจะไปประเทศไหนก็ตามอาหารมักจะรสชาติไม่อร่อยหรือหลากหลายเหมือนประเทศไทย วันนี้ผู้เขียนจะเขียนถึงอาหารยอดนิยมของบ้านเราอีกอย่างหนึ่งคือ “หมูกระทะ” นั้นใจ!!! พูดถึงชื่อนี้ผู้เขียนเชื่อว่าเพื่อนๆ หลายคนคงหิวขึ้นมาทันทีเลยแหละ แต่วันนี้ผู้เขียนจะมาเตือนว่าการกินหมูกระทะไม่ผิด แต่การกินหมูกระทะต้องกินอย่างระมัดระวังให้มากๆ กันด้วย โดยเฉพาะกลุ่มเสี่ยงอย่างพวกเราที่มีโรคธาลัสซีเมียด้วยยิ่งต้องระวัง เคยมีเคสที่คนหมอบธาลัสซีเมียพบว่าผู้ป่วยทานหมูกระทะและเกิดการติดเชื้อมาหลายท่านแล้ว และล่าสุดก็ได้มีคุณหมอบอกออกมาเตือนว่าเจอเคสติดเชื้อในสมอง พอดูประวัติก็คือกินหมูกระทะมา เพราะฉะนั้นตอนนี้สายปั้งอย่างต้องระวังตัว!!! หากมีอาการตัวร้อน มีไข้ปวดหัว คอแข็ง สาเหตุหลักๆ คือกินหมูกระทะไม่เปลี่ยนตะเกียบ

อยากให้เพื่อนๆ ระวังเรื่องนี้กันมากๆ ควรมีตะเกียบอีกคู่แยกคียบหมูคียบ อีกอย่างหนึ่งคือควรเลือกร้านอาหารที่สะอาดปลอดภัย ราคาไม่ถูกจนเกินไป และเลือกร้านที่มีชื่อเสียงสักหน่อย อย่าทานร้านที่ราคาถูกจนเกินไป เพราะบางร้านแหล่งที่มาของเนื้อสัตว์และวัตถุดิบอาจไม่สะอาดตั้งแต่ที่เรายังไม่ได้รับประทานก็ได้ นี่ก็เป็นแค่คำแนะนำของผู้เขียนที่อยากจะแบ่งปันกับเพื่อนๆ เล็กๆ น้อยๆ ในฉบับนี้ คราวนี้หวังว่าเพื่อนๆ ก็จะได้กินหมูกระทะกันอย่างสบายใจและปลอดภัยกันมากขึ้น หากว่าเพื่อนๆ มีเรื่องราวที่อยากเล่าอยากคุยกับผู้เขียนหรือแบ่งปันเรื่องราวที่มีความสุข ประสบการณ์ กำลังใจดีดีกับเพื่อนร่วมโรค เพื่อนๆ สามารถส่งมาเล่ามาคุยกับผู้เขียนได้ที่ **E-mail: chompouchuti8@gmail.com** ผู้เขียนเปิดอีเมลไว้รอรับเรื่องราวของเพื่อนๆ อยู่นะ ติดตามกันใหม่ฉบับหน้า

การตรวจวินิจฉัยภาวะธาลัสซีเมียและ ฮีโมโกลบินผิดปกติแบบครอบคลุม



โรคราธัสซีเมีย (Thalassemia)

เป็นโรคชดเชยที่ร้ายแรงที่สำคัญของมนุษย์ชาติ โดย 40-50% ของคนไทยทั่วประเทศ เป็นพาหะแฝงของโรคราธัสซีเมีย ซึ่งเกิดจากความผิดปกติของ ยีนที่สร้างฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดง

ฮีโมโกลบินประกอบไปด้วยกลุ่มโปรตีน 2 ชนิดคือ **แอลฟาโกลบินและเบต้าโกลบิน** เมื่อยีนผิดปกติจะส่งผลต่อการสร้างฮีโมโกลบินเกิดเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

ผู้ที่เป็พาหะธาลัสซีเมียจะไม่มีอาการผิดปกติใดๆ แต่จะส่งผ่านโรคนี้สู่รุ่นลูกได้หาก คู่แต่งงานมีพาหะแฝงเช่นกัน ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงต้องได้รับการรักษา ไปตลอดชีวิตด้วยการรับเลือดและขับธาตุเหล็ก ซึ่งมีค่าใช้จ่ายสูงและเป็นภาระต่อครอบครัว

ธาลัสซีเมีย อยู่ใกล้ตัวกว่าที่คุณคิด..

Q: ทำไมเรื่องการตรวจธาลัสซีเมีย ถึงสำคัญสำหรับคนไทย ?

40%

หรือ 25 ล้านคน

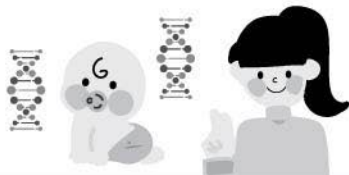


มีภาวะธาลัสซีเมียเรียกว่า เป็นโรคประจำตัวชาติเราเลย



Q: การตรวจธาลัสซีเมียจะ บอกอะไรได้บ้างละ ?

ถ้าตรวจพบว่าเป็นโรค จะได้รับการตั้งแต่นั้นๆ หลายคนไม่เคยรู้มาก่อนเลยว่าเป็นโรคราธัสซีเมีย เพราะมีอาการไม่รุนแรงจนเห็นได้ชัด คนที่เป็นพาหะ ชนิดเดียวกันหากแต่งงานกันอาจมีลูกเป็น ธาลัสซีเมียที่รุนแรงได้



ทำไมโรคราธัสซีเมียถึงมี อาการต่างกันมากๆ การตรวจในระดับยีนจะช่วยในการดูแลตัวเองได้เพิ่มขึ้น?

เพราะการกลายพันธุ์ที่ทำให้เกิดธาลัสซีเมีย พบได้เป็นร้อยๆ ชนิดแต่ละ ชนิดก็มีผลแตกต่างกันไป ดังนั้น การตรวจแบบลงลึกในระดับ ดีเอ็น เอ จึงได้ข้อมูลที่ตรงกว่า ชัดกว่าและใช้ในการวางแผนการรักษาได้อย่าง ตรงจุดอีกด้วย

โปรแกรมการตรวจวินิจฉัย ภาวะธาลัสซีเมียของบริษัท ATGenes

เป็นโปรแกรมแรกๆ ที่ให้ความครอบคลุมและมั่นใจ เนื่องจากทุกชุดมีการตรวจยืนยันในระดับ ดี เอ็น เอ

ครอบคลุมพาหะชนิดรุนแรง 85%

Basic Prevention

ประกอบด้วย การตรวจ
- ความสมบูรณ์เม็ดเลือด (CBC)
- ตรวจชนิดฮีโมโกลบิน (Hb typing)
- การตรวจดีเอ็นเอ หากการกลายพันธุ์ ชนิด SEA และ THAI

ครอบคลุมการกลายพันธุ์ที่พบบ่อย 90%

Comprehensive Prevention

ประกอบด้วย การตรวจ
- ความสมบูรณ์เม็ดเลือด (CBC)
- ตรวจชนิดฮีโมโกลบิน (Hb typing)
- การตรวจดีเอ็นเอ หากการกลายพันธุ์ชนิด SEA, THAI, 3.7, 4.2, MED, FIL, และ 20.5
- การตรวจดีเอ็นเอ หากการกลายพันธุ์ชนิด CS, PS, QS, int, CD59 และ CD 30

ครอบคลุมชนิดการกลายพันธุ์ที่พบบ่อย 99%

Premium Prevention

ประกอบด้วย การตรวจเหมือน Comprehensive เพิ่มการตรวจหาการกลายพันธุ์ของยีนอัลฟา และเบต้าโกลบิน ด้วยการตรวจ
- Advanced B-globin ARMS-PCR (16 Common mutations)
- β -globin deletion set (10 deletions)
- α -globin triplication-set (3.7/4.2 type)

ครอบคลุมการกลายพันธุ์ทั้งหมด ของโกลบินยีน 100%

Complete Diagnostic Package

เหมือน Premium Prevention เพิ่มการหาลำดับเบสแบบละเอียด สำหรับ β -globin (2.8 kb) และ α -globin (1.2 kb) genes เหมาะสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย

สนใจติดต่อ บริษัท แอท-ยีนส์ จำกัด

8 พุทรมณฑลสาย 1 ซอย 37 แขวงจิมพลี เขตตลิ่งชัน กรุงเทพฯ 10170
www.atgenes.com
Call Center : 02-073-1411, 085-624-2296
Line : @atgenes



คนเด่น ประจำฉบับ

“ผู้ชายสายสปอร์ต”

สวัสดิศรับ พมชื่อ นายชานบ สวัสดิศรับ
ชื่อเล่น พิช
ปัจจุบันอายุ 17 ปี



การรักษาโรคราสีซีเมียของผม

ผมเป็นโรคราสีซีเมียตั้งแต่แรกเกิด ได้เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ได้รับการให้เลือดทุกเดือน ต้องกินยาขับธาตุเหล็กทุกวัน สำคัญที่สุดเราต้องพักผ่อนให้เพียงพอ และออกกำลังกายเป็นประจำอย่างพอสมควร

การศึกษา

ตอนนี้กำลังศึกษาอยู่ โรงเรียนชลประทานวิทยา ระดับชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 6 แผนการเรียน คณิต - อังกฤษ

งานอดิเรก

ผมชอบออกกำลังกาย และการบินว่าวประเภท Sport Kite ว่าวประเภท Sport Kite คือ ว่าวที่บังคับด้วย 2 สายป่าน และ 4 สายป่าน (เป็นว่าวที่ใช้ทำการแข่งขันในต่างประเทศ) ต้องอาศัยทักษะการบังคับควบคุมว่าวให้เป็นไปตามแบบที่เราคิด และตามความต้องการ นอกจากนั้นยังมีท่าทางในการเล่นต่างๆ เช่น การบินเป็นคู่ หรือ บินเป็นทีม 4,5,6 คน และยังจัดให้มีการแข่งขันกันในประเทศ การบินว่าวเป็นกีฬาที่อาศัยทักษะความชำนาญเหมือนกีฬาประเภทอื่น ต้องฝึกซ้อม ต้องอดทน ต้องตั้งใจ ต้องสามัคคี และมีน้ำใจเป็นนักกีฬา... การบินว่าวจะไม่มีการปะทะกันระหว่างผู้เล่น ผู้เล่นหรือผู้แข่งขันจะไม่เครียดไม่เจ็บตัว แต่จะเห็นแต่รอยยิ้ม ฉะนั้นกีฬาการบินว่าวจึงเหมาะกับทุกเพศทุกวัย

ตัวผมชอบเล่นกีฬามาตั้งแต่เด็กๆ แต่ว่าคุณแม่ก็เป็นห่วงผมเสมอเพราะผมมีโรคประจำตัวและก็ป่วยบ่อย ก็เลยพักเรื่องกีฬาไปหลายปี พอผมอายุ 10 ปี ก็ได้ฉีดยาโกรทฮอร์โมน เพราะร่างกายไม่โตตามวัย พอฉีดมาได้ 2 ปี

สำคัญที่สุดคิดในแง่บวกเสมอ สิ่งที่แย่ที่สุดผมคิดว่าไม่ใช่โรคอะไรทั้งนั้น ถ้าเราคิดลบเราต้องคิดบวก

ก็มีส่วนสูงและน้ำหนักที่เพิ่มมากขึ้น ร่างกายแข็งแรงขึ้นมาก กินอาหารได้มากกว่าเมื่อก่อนด้วย

ผมมีความสนใจในการบินว่าว Sport Kite มาตั้งแต่เด็กๆ เพราะเห็นคุณพ่อเล่นกีฬาประเภทนี้อยู่ ก็เลยอยากที่จะลองเล่นบ้างพอได้เล่นครั้งแรกก็ยากอยู่พอสมควร แต่ก็ไม่เกินความสามารถ ผมก็รู้ว่ามันท้าทายและชอบในกีฬาประเภทนี้ และพอผมฝึกฝนจนเก่งเกิดความชำนาญมากขึ้น คุณพ่อก็ชวนไปเข้าร่วมงานต่างๆ ทั้งในประเทศและต่างประเทศในนามทีม SIAMESE CATS KITE TEAM THAILAND





ผมขอฝากความคิดเห็นต่อการเป็นโรคราธัสซีเมียและแบ่งปันกำลังใจให้ผู้ที่ เป็นโรคราธัสซีเมียคนอื่นๆ

ในมุมมองของผม โรคราธัสซีเมียไม่ได้เป็นอุปสรรคในการใช้ชีวิตประจำวัน ถ้าเราดูแลตัวเองให้ดีในระดับหนึ่งพักผ่อนให้เพียงพอออกกำลังกาย สำคัญที่สุดคิดในแง่บวกเสมอ สิ่งที่ดีที่สุดผมคิดว่าไม่ใช่โรคอะไรทั้งนั้นถ้าเราคิดลบเราต้องคิดบวก ดูแลตัวเองรักคนรอบข้างที่ดูแลเรารักตัวเองให้มาก และตอนนี้ตัวผมก็มีความฝันที่อยากเข้าเรียนต่อมหาวิทยาลัยในคณะวิทยาการคอมพิวเตอร์ อยากทำงานมีรายได้เยอะๆ ซื้อบ้าน ซื้อรถ มีเงินรักษาตัวเอง นี่คือนิยามหมายของผม

ผมอยากให้ทุกคนสร้างเป้าหมายในชีวิตไว้ครับ อยากเป็นอะไรก็ได้ทำให้สำเร็จ เริ่มจากเป้าหมายเล็กๆไปใหญ่ เริ่มที่ 1 วันและขยับเป็น 1 ปี และขยับเป็น 5 ปี ข้างหน้าหรือ 10 ปีข้างหน้า ไม่สำคัญว่าจะทำได้หรือไม่แต่แค่เราต้องทำทุกวันแล้วมันจะสำเร็จเองมีวินัยกับตัวเอง ทำความฝันให้เป็นจริง ดูแลตัวเองรักตัวเองให้มากๆ ครับ

ประสบการณ์ที่ผมได้รับในการร่วมงานว่าต่างๆ

ครั้งแรกได้รับเชิญเข้าร่วมงานว่าที่จังหวัดสุราษฎร์ธานี นั่นคือครั้งแรกและผมก็ชอบมากๆ และภายใน 5 ปีที่ผ่านมา มีเด็กๆ น้องๆ และเพื่อนสนใจอยากที่จะบินว่าประเภทนี้ และยังร่วมอยู่ในทีมเข้ามาฝึกฝนฝึกซ้อมและร่วมออกงานต่างๆ เช่น

-  งานว่าจังหวัดสตูล (SATUN INTERNATIONAL KITE FESTIVAL)
-  งานว่าจังหวัดสุราษฎร์ธานี (KITE FESTIVAL SURATTHANI)
-  งานว่าพัทลุง
-  งานว่าปากน้ำปราณ
-  งานว่าโคราช
-  งานว่าหัวหิน

เข้าร่วมจัดงานว่าที่ห้าง ICONSIAM รับผิดชอบเป็นตัวแทนประเทศไทย ในงาน JOGJA INTERNATIONAL KITE FESTIVAL 2023 (INDONESIA) และที่อื่นๆ ในระหว่างที่ผมได้จัดฉายโทรทัศน์และมาบินว่าผมก็ป่วยน้อยลงและแข็งแรงขึ้นมากๆ ถึงตอนนี้จะเลิกคิดไป 2 ปีแล้ว แต่ก็ใช้ชีวิตตามปกติไปหาหมอรับเลือดตามนัด





ตรวจโรคธาลัสซีเมีย แต่ได้ของแถม..อีกหนึ่งโรค

เรื่องเล่า..จากหมอเลือด

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์ วิปส วิประกษิต

เดือนที่แล้ว ผมตรวจคนไข้ธาลัสซีเมีย เป็นหนุ่มน้อยอายุแค่ 2 ขวบ หน้าตาน่ารัก ซีดปานกลางและอาการไม่รุนแรง ตับม้ามยังไม่โต เพราะเป็นชนิด Hb H ร่วมกับ Hb E ที่เราเรียกว่า AE Bart's disease รายนี้ ผมตรวจยีนธาลัสซีเมียก็ใช่ ตรงไปตรงมาครับ

ดูแลตรวจรักษามาได้สัก 8 เดือน ก็ต้องมาแปลกใจเพราะเมื่อตรวจการทำงานของตับเป็นครั้งแรก ซึ่งผมทำการตรวจประเมินทุกรายอย่างน้อยปีละ 1 ครั้ง ร่วมกับการตรวจวัดธาตุเหล็ก พบว่าค่าตับสูงผิดปกติไปเป็น 100 เก้า!!! อันนี้ไม่ใช่เรื่องปกติของคนไข้ธาลัสซีเมีย นะครับ อย่ามาโทษนะ!!!...T-T

ซึ่งเป็นเรื่องแปลกมากๆ เพราะหนุ่มน้อยสบายดีทุกอย่าง เหล็กก็ไม่เกิน ยาอื่นๆ ที่หามาทานเองก็ไม่มี ไม่มีอาการของตับอักเสบหรือการติดเชื้อไวรัสใดๆ วัดซินตับอักเสบก็ได้ครบทุกตัวทั้ง A และ B ผมแปลกใจจนต้องขอให้ห้องแล็บตรวจซ้ำ 2 รอบ เพราะคิดว่าผลแล็บผิดหรือ สลับ sample จนต้องเจาะเลือดใหม่อีกรอบแบบเราไปเฝ้าพยาบาลเจาะเลือดเอง (เกือบเดินไปส่งเลือดและกำกับอยู่หน้าเครื่องเองแล้ว^^)

ผลก็ออกมาเหมือนเดิม สุดท้ายเลยต้องเอาพ่อหนุ่มมาตรวจประเมินดูปริมาณทองแดงในปัสสาวะ 24 ชั่วโมง และวัดระดับทองแดงและสารซีรัวดีอื่นๆ รวมทั้งตรวจตา เพื่อหารอยโรค Wilson disease (ซึ่งในรายนี้ตรวจไม่เจออะไร เพราะทองแดงน่าจะยังสะสมไม่นานพอจะเกิดวงแหวน KF รอบกระจกตา)

ผลสุดท้ายทุกอย่างเข้าได้กับโรคนี้ครับ ตอนนี้อะผลตรวจ whole exome sequence ที่ผมตรวจเองเพื่อยืนยันการกลายพันธุ์ เพราะยีนที่เกี่ยวข้องมีอย่างน้อย 4 ตัว แต่ในแง่การดูแลเราไม่ได้รอครับ เราเริ่มให้สังกะสีทันที และได้ผลดีมาก ค่าตับเริ่มลดลงกลับมาเป็นปกติทั้งหมด ภายในเวลาแค่ 2 สัปดาห์ เรียกว่าเป็น therapeutic diagnosis ก็ยังได้

ผมได้คุยกับอาจารย์โรคตับเด็ก อาจารย์บอกว่าคนไข้รายนี้เป็น Wilson disease ที่อายุน้อยที่สุดที่อาจารย์ได้เจอเพราะคนไข้ส่วนใหญ่จะมาพบอาจารย์เมื่อมีปัญหาตับวายไปแล้ว หรือเริ่มมีอาการทางสมองครับ โดยมากก็มักจะอายุ 6 ปีขึ้นไป



Wilson's Disease

Inheritance

Autosomal recessive disease

In order to inherit Wilson disease, both parents must carry one genetic mutation

Wilson disease carriers, who have only one copy of the abnormal gene, do not have symptoms

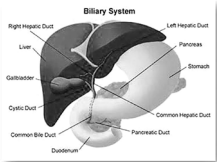
Mutations

Wilson's disease is caused by a mutation located on the 13th chromosome called ATP7B.

Mutations in the ATP7B gene produce a protein with decreased ability to bind copper.

Bile

Copper is absorbed from your food, and any excess is excreted through bile, required for the digestion of food, is excreted by the liver into passages



In Wilson disease, copper does not pass from the liver into the bile, but rather begins to accumulate within the liver.

Hepatolenticular degeneration

Another name for Wilson's disease is Hepatolenticular degeneration.

The special proteins in the liver are called Hepacytes

Degeneration of the liver and the central nervous system.

Definition

Wilson's disease is a genetic disorder, where there is too much copper in the body.



Small amounts of copper are needed in the body, but too much can be hazardous to the liver, brain, eyes, and other organs.

Symptoms

Wilson's disease first attacks the liver, the central nervous system, or both.

Swelling of the liver or spleen

Jaundice

Fluid buildup in the legs or abdomen

Fatigue

a tendency to bruise easily

ไม่อยากคิดเลยว่าถ้าผมไม่ได้ตรวจค่าตับในรายนี้ วันดีคืนดี หนูน้อยคนนี้จะท้องบวม ขาบวมเข้ามาเพราะตับวาย มีเลือดออก มีช้ำกระดูก เติบเซ สมองพิการ และต้องไปเปลี่ยนตับเพราะตับพัง หากมองโลกแบบบวก นี่อาจเป็นผลดีจากการเป็นโรคธาลัสซีเมียนะครับ ถ้าไม่เป็นธาลัสซีเมีย ก็คงไม่มีทางรู้ว่าหนูเป็นโรคอื่นที่รุนแรงกว่า และสามารถรักษาได้แต่เนิ่นๆ ก่อนจะเป็นมากกว่านี้ครับ

เรื่องนี้สอนให้รู้ว่า เป็นธาลัสซีเมียแล้วยังเป็นอย่างอื่นอีกได้นะครับ อย่าให้คำว่าธาลัสซีเมียมาบังตาเรา มนุษย์เรามีตั้ง 21,000 ยีน ผิดปกติเป็น 1 โรคแล้วยังมีโรคอื่นๆ อีกมากมายที่ไม่รู้ อาจจะจริงเราเห็น (โรคนี้) อยู่ เพื่อใจไว้ที่ยังไม่เห็น (โรคอื่น) และเราสามารถเลือกวางแผนการรักษาและเลือกผู้รักษาที่เหมาะสมได้ครับ...

- ป.ล. 1. จำได้ว่าตอนกลับมาดูคนไข้ที่เมืองไทยใหม่ๆ มีหมอผู้ใหญ่บางคนเคยมาถามว่าตรวจเลือดประเมินทำไม เยอะแยะ เป็นธาลัสซีเมียตรวจ hematocrit ก็พอแล้ว ตอนผม train fellow ก็ทำกันแค่นั้น ความจริงคือการตรวจพวกนี้เป็นมาตรฐานสากลครับ ถ้าไม่ทำคือผิดครับ ตรวจเพื่อป้องกัน วินิจฉัยได้แต่เนิ่นๆ ไม่ใช่รอมารักษาดอนที่มีภาวะแทรกซ้อนแล้ว
- ป.ล. 2. การได้ดูคนไข้เอง เป็นความสุขที่สุดของคนเป็นหมอ เพราะทำให้ได้เรียนรู้ทุกวันจริงๆ นะครับ



ตอบปัญหา ของใจราษฎร์เชียงใหม่

รศ. พันเอก นพ.กิตติ ต่อจรัส
ศ. เกียรติคุณ นพ.สุทัศน์ พุฒเจริญ
อ. นพ.ชนินทร์ ลิ้มวงศ์
ศ. ดร. นพ.วิปร วิประกษิต

ผศ. นพ.นพดล ศิริอนาวัฒน์กุล
รศ. พญ.กल्पิณี สรรพกิจ
รศ. นพ. บุญชู พงศ์ธนากุล

Q: เวลากลางวันมักมีเหงื่อออกมากตามหน้าผาก ต้องนอนเปิดพัดลมโกรกตลอดเวลาจะเป็นอันตรายหรือไม่ ทั้งที่มีอากาศหนาว

A: ผู้ป่วยธาลัสซีเมียจะมีภาวะที่ร่างกายสร้างความร้อนสูงมากกว่าคนปกติ หรือที่เรียกว่า hypermetabolism จะมีเหงื่อออกมากได้ ไม่เป็นอันตราย

Q: การออกกำลังกายที่เหมาะสมสำหรับผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย จะเล่นกีฬาได้หรือไม่

A: ผู้ป่วยสามารถออกกำลังกายได้ ถ้าไม่ทำให้เหนื่อยเกินไป และไม่ทำให้ถูกกระแทก หรือล้ม เพราะจะทำให้กระดูกหักได้ ในรายที่ซีดค่อนข้างมาก เรือจ้าง อาจเล่นกีฬาว่ายน้ำได้

Q: คุณหมอบอกว่าลูกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดไม่รุนแรง แต่เวลาลูกป่วยแล้วมีอาการซีด เปลือกตาและปากซีดมาก แต่พอลูกหายป่วยเปลือกตาและปากกลับมามีสีแดงดังเดิม อยากทราบว่าลูกสร้างเม็ดเลือดได้เองหรือไม่

A: ขณะที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีอาการไม่สบายแล้วซีดลง เนื่องจากขณะมีไข้ เม็ดเลือดแดงถูกทำลายได้ง่าย ผู้ป่วยจะมีอาการซีด เหลือง บัสสวะสีเข้ม ถ้าเป็นไม่มากร่างกายสามารถสร้างเม็ดเลือดแดงได้ทัน ผู้ป่วยจะมีอาการดีขึ้นอย่างเดิม แต่ถ้าซีดมาก ควรพาไปพบแพทย์เพื่อให้เลือดและยาบำรุงเลือดโฟเลท

Q: สำหรับผู้ป่วยที่มีรอบเดือนมาไม่ปกติ คือ 2 - 3 เดือนจึงจะมาครั้งหนึ่ง เกี่ยวข้องกับโรคธาลัสซีเมียหรือไม่ แล้วจะเป็นอันตรายแก่ร่างกายหรือไม่

A: มีส่วนเกี่ยวข้องกับโรคธาลัสซีเมีย เพราะผู้ป่วยบางรายจะมีการทำงานของต่อมไร้ท่อที่เกี่ยวข้องกับการสร้างฮอร์โมนที่ควบคุมการตกไข่ และการมีประจำเดือนบกพร่อง แต่ภาวะนี้ไม่มีอันตรายต่อร่างกายแต่อย่างใด

Q: ผมเป็นโรคธาลัสซีเมีย มีตัวซีดเหลือง แต่ไม่ถึงกับต้องรับเลือด หมอให้ยาเม็ดสีเหลืองๆ เล็กๆ ให้กินทุกวันตอนเช้า อยากทราบว่าเป็นยาอะไร? กินเพื่ออะไร? กินติดต่อกันนานๆ จะมีอันตรายไหม? เพราะผมกินติดต่อกันมา 10 กว่าปีแล้ว และผมจะซื้อพวกยาบำรุงกินเองได้ไหมครับ?

A: เป็นยาโฟลิก (Folic acid) รับประทานเพื่อให้ร่างกายนำไปใช้สร้างเม็ดเลือดแดง รับประทานวันละ 1 - 2 เม็ด ไม่เป็นอันตรายต่อผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ส่วนยาบำรุงหรือยาทุกชนิดไม่ควรซื้อรับประทานเอง ควรให้แพทย์เป็นผู้สั่ง ยาบำรุงบางชนิดอาจมีธาตุเหล็กที่เป็นอันตรายต่อผู้ป่วยธาลัสซีเมีย หากมีข้อสงสัยควรสอบถามแพทย์ผู้รักษา

Q: อาหารประเภทใดบ้างที่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียควรรับประทาน และอาหารประเภทใดบ้างที่ควรงด

A: อาหารที่ควรรับประทาน ควรเป็นอาหารที่ใช้ในการเจริญเติบโตเช่นเดียวกับอาหารของคนปกติ ซึ่งประกอบด้วย โปรตีน คาร์โบไฮเดรต ไขมัน โดยเฉพาะผักสดและผลไม้ที่สะอาด ซึ่งร่างกายจะนำไปใช้ในการสร้างเม็ดเลือดแดง อาหารที่ไม่ควรรับประทาน ได้แก่ อาหารที่มีธาตุเหล็กปริมาณสูง เช่น ตับ เลือดหมู เลือดไก่ เป็นต้น เนื่องจากผู้ป่วยมีภาวะเหล็กเกินอยู่แล้วจึงควรหลีกเลี่ยง

Q: เพราะเหตุใดคนไข้เด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียเวลาไปถอนฟัน หมอจะไม่ถอนให้ ต้องให้ไปตรวจเลือดก่อน และถ้าถอนฟันผุออกแล้ว ฟันแท้จะขึ้นหรือไม่

A: เนื่องจากผู้ป่วยบางคนอาจมีอาการซีดมาก เวลาถอนฟันมีเลือดออก และอาจเป็นลมได้ หรือหมอฟันบางคนพอรู้ว่าผู้ป่วยเป็นโรคเลือด อาจจะมีตระวังมากต้องให้หมอโรคเลือดรับรองก่อนว่าถอนฟันได้จึงจะทำการถอนให้ หลังจากถอนฟันน้ำนมออกฟันแท้จะขึ้นเหมือนเด็กปกติ

Q: การที่มีธาตุเหล็กในร่างกายมาก แต่สามารถขับออกได้น้อย จะทำให้มีผลเสียต่อร่างกายของผู้ป่วยอย่างไรบ้าง

A: ธาตุเหล็กที่ไม่สามารถขับออกได้นั้น จะไปสะสมอยู่ในอวัยวะต่างๆ เช่น ที่หัวใจ ตับ ตับอ่อน เมื่อไปสะสมนานๆ จะมีผลไปทำลายอวัยวะนั้นๆ ทำให้การทำงานบกพร่อง เกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ขึ้น เช่น ภาวะเยื่อหุ้มหัวใจและกล้ามเนื้อ หัวใจอักเสบ เบาหวาน หรือเป็นตับแข็ง เป็นต้น

Q: การถ่ายบัสสาวะของผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีสีเข้มคล้ายกับสีของชาดำเย็นและมีสีนี้เป็นประจำ อยากทราบว่าสีสาเหตุมาจากอะไร และจะเป็นผลเสียต่อร่างกายและไตอย่างไร

A: บัสสาวะมีสีเข้มคล้ายสีชาดำเย็นนั้น เป็นสีของสารยูโรบิลิโนเจน (urobilinogen) ซึ่งขับออกมาทางบัสสาวะมากกว่าคนปกติ เป็นผลเนื่องจากการทำลายเม็ดเลือดแดงมากกว่าปกติ ในผู้ป่วยสารนี้ไม่มีผลเสียต่อร่างกายหรือต่อไต

Q: ผู้ป่วยมาให้เลือด 2 เดือนต่อ 1 ครั้ง ควรจะได้รับยาขับเหล็กหรือไม่ และถ้าต้องขับเหล็ก ควรจะได้ยาขับเหล็กกี่ครั้งต่อสัปดาห์

A: การให้ยาขับเหล็ก มีข้อที่ควรพิจารณาว่าจะให้แก่ผู้ที่เป็นธาลัสซีเมียที่มีอาการปานกลาง หรืออาการมาก ต้องให้เลือดบ่อย หรือให้เลือดมาแล้วตั้งแต่ 30 ถังขึ้นไป หรือถ้าตรวจระดับธาตุเหล็ก (เฟอไรติน) มากกว่า 1,000 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร ยาขับเหล็กที่ได้ผลดีและเป็นที่ยอมรับคือ เดสเฟอร์ราล เป็นยาชนิดฉีด ขนาด 500 มิลลิกรัมต่อขวด โดยทั่วไปจะให้ ขนาด 40 - 60 มิลลิกรัมต่อน้ำหนักตัว 1 กิโลกรัมต่อวัน โดยให้ฉีด 5 - 7 วันต่อสัปดาห์ ในทางปฏิบัติถ้าผู้ป่วยน้ำหนัก 10 กิโลกรัม จะให้ยาขับเหล็กวันละ 1 ขวด ผู้ใหญ่อายุ 40 ปี ควรได้รับยาขับเหล็กวันละ 3 - 4 ขวด หรือ 1,500 - 2,000 มิลลิกรัม ข้อจำกัดของการให้ยาขับเหล็ก คือ ยามีราคาแพง และต้องให้โดยการฉีดเข้าใต้ผิวหนัง อุปกรณ์สำหรับให้ยาที่สำคัญ คือ เครื่องฉีดยา (ปั๊ม) ซึ่งทำงานโดยแบตเตอรี่ขนาดเล็ก การให้ยาขับเหล็กชนิดฉีดควรให้อย่างสม่ำเสมอ โดยแพทย์แนะนำและผู้ป่วยต้องให้ร่วมมือด้วย

Q:

ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย เมื่อผ่าตัดม้ามแล้วจะเกิดการติดเชื้อ หรือมีโรคแทรกซ้อนได้ง่ายหรือไม่

A:

หลังตัดม้ามอาการแทรกซ้อนที่พบได้บ่อยและสำคัญ คือ การติดเชื้อง่ายกว่าคนปกติ และถ้ารักษาไม่ทันอาจเสียชีวิตได้ การติดเชื้อพบได้ทั้งเชื้อแบคทีเรีย เช่น ปอดบวม อูจจาระร่วง ไข้ไทฟอยด์ หรือติดเชื้อไวรัส เช่น หัด อีสุกอีใส นอกจากนี้อาการแทรกซ้อนจากเส้นเลือดแดงอุดตันในปอด หรือในสมองก็พบได้เช่นกันหลังการตัดม้าม ผู้ป่วยที่ตัดม้ามแล้วจึงควรรับประทานยาเพนนิซิลิน เพื่อป้องกันการติดเชื้อ และถ้ามีไข้ควรไปพบแพทย์ นอกจากนี้ภาวะเกล็ดเลือดสูง อาจพบได้ภายหลังการตัดม้าม การให้ยาแอสไพรินขนาดต่ำ สามารถป้องกันภาวะเส้นเลือดแดงอุดตันได้ ทั้งนี้ต้องอยู่ภายใต้ความดูแลของแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ

Q:

มีลูกสาวที่เป็นโรคธาลัสซีเมีย ตรวจ HLA แล้วไม่เข้ากับพี่ชาย แต่ต้องการให้แพทย์ช่วยรักษาลูกอย่างเต็มที่โดยการปลูกถ่ายไขกระดูก แม้ต้องใช้เลือดจากคนอื่น มีขั้นตอนจะต้องปฏิบัติอย่างไรบ้าง ได้ข่าวว่ามีขอได้จากสภากาชาดไทย หรือจากต่างประเทศ

A:

ปัจจุบันเทคโนโลยีทางการแพทย์เจริญก้าวหน้ามาก ประเทศไทยสามารถทำการปลูกถ่ายไขกระดูกจากผู้อื่นที่ไม่ใช่พี่น้องจากพ่อแม่เดียวกันกับผู้ป่วย แต่มี HLA ตรงกันได้ โดยคนที่ไม่ใช่พี่น้องจากพ่อแม่เดียวกันจะมี HLA ตรงกันได้นั้นในทางทฤษฎีมีเพียง 1 : 25,000 - 50,000 เท่านั้น การที่จะหาคนที่มี HLA ตรงกันได้ ต้องเลือกมาจากการรับบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดจากคนจำนวนมาก ซึ่งจะมีการตรวจ HLA ไว้ก่อนอยู่แล้ว ในประเทศไทยมีผู้แสดงความจำนงในการบริจาคไว้ที่ศูนย์บริการโลหิตแห่งชาติ สภากาชาดไทย และในต่างประเทศมีหลายแห่ง เช่น ใต้หวัน เป็นต้น ในกรณีบุตรของคุณมีผลการตรวจ HLA อยู่แล้ว สามารถส่งผล HLA ไปที่สภากาชาดไทย โดยติดต่อผ่านแพทย์ในโรงพยาบาลที่ทำการปลูกถ่ายไขกระดูกได้ ทางสภากาชาดไทยจะดำเนินการคัดเลือกผู้บริจาคที่มี HLA ที่เหมาะสมให้สำหรับการหาผู้บริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากสภากาชาดไทยปัจจุบันโอกาสที่จะพบ HLA ตรงกันกับผู้ป่วยคนไทยสูงกว่าในทฤษฎี คือ ประมาณ 1 : 2,000 - 3,000 เพราะเชื้อชาติเดียวกัน

Q:

ทราบข่าวว่าสมุนไพรใช้รักษาโรคธาลัสซีเมียได้จริงหรือไม่ มีชนิดใดบ้างจะหาซื้อได้ที่ไหน ต้องรับประทานมากเท่าใด และจะทราบได้อย่างไรว่าได้ผลจริง

A:

ในระยะเวลาที่สมุนไพรไทยได้รับความสนใจอย่างมากที่จะนำมาใช้เพื่อรักษา หรือบรรเทาโรคต่างๆ สำหรับโรคธาลัสซีเมียนั้นมีการศึกษา พบว่ามีปริมาณอนุมูลอิสระ (Free radical) ที่สูงกว่าคนปกติ ซึ่งอาจเป็นสาเหตุอันหนึ่งที่ทำให้เกิดอาการ และภาวะแทรกซ้อนของโรคธาลัสซีเมีย จึงได้มีการศึกษาผลของ ชมันชัน ในผู้ป่วยโรคนี้ พบว่าสามารถลดระดับอนุมูลอิสระได้ดี แต่ยังไม่สามารถบอกได้ว่าอาการของโรคธาลัสซีเมียจะดีขึ้นหรือไม่ ปัจจุบันมีบริษัทที่ผลิตชมันชันแคปซูลวางจำหน่าย ซึ่งได้รับการอนุญาตจากหน่วยงานราชการให้วางจำหน่ายได้ ใช้สำหรับการรักษาอาการท้องอืด ท้องเฟ้อหรือเป็นแผลในระบบทางเดินอาหาร ถ้าหากจะกินชมันชันแคปซูลเพื่อรักษาอาการดังกล่าว สามารถซื้อได้จากร้านขายยาทั่วไป โดยกินตามขนาดที่ระบุไว้ในเอกสารกำกับยา

Q:

ธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้า กับ ธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้าอี แตกต่างกันยังไงคะ

A:

ธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้าหรือเบต้าธาลัสซีเมีย หมายถึง กลุ่มของธาลัสซีเมียประกอบด้วย

1. พาหะชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย
2. โรคโลหิตจางเบต้าธาลัสซีเมีย ได้แก่ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดโฮโมซัยกัสเบต้าธาลัสซีเมียและโรคโลหิตจางชนิด เบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี

ดังนั้น เบต้าอีจึงเป็นโรคธาลัสซีเมียในกลุ่มเบต้าธาลัสซีเมีย โดยปกติจะแบ่งธาลัสซีเมียเป็น 2 กลุ่มคือ อัลฟาธาลัสซีเมียและเบต้าธาลัสซีเมีย

การใช้เทคโนโลยีจีโนม (Genome) ด้วยวิธี Whole Exome Sequencing (WES)

เรื่องเล่า..จากหมอเลือด

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์ วิปส วิประภษิต

ผมอยากบันทึกไว้เพื่อเป็นหมุดหมายให้กับตัวเองในอนาคตครับ...
วันนี้มีความสุขมากๆ ฟินสุดๆ ที่ได้รักษาให้คนไข้ดีขึ้น ด้วยการใช้เทคโนโลยี genome เพื่อวินิจฉัยหาสาเหตุและวางแผนการรักษาที่เหมาะสม

คนไข้เด็กผู้หญิงอายุ 12 ปีรายนี้ มีปัญหาซีดมากมาเกือบ 2 ปี เดินวนเวียนอยู่ในโรงพยาบาลโดยยังหาสาเหตุไม่ได้ เจาะไขกระดูกไป 3 ครั้ง ก็ยังไม่ได้คำตอบชัดๆ...

เมื่อติดตามไปเรื่อยๆ คนไข้ก็เริ่มมีเกล็ดเลือดต่ำ มีเม็ดเลือดขาวตกสุดๆ (เหลือ 100 อะ) สุดท้ายคนไข้ก็ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคไขกระดูกฝ่อไปแบบงงๆ ได้รับยาฮอร์โมนเพศชายมากกว่า 6 เดือน โดยที่อาการก็ไม่ดีขึ้น กลายเป็นต้องมารับเลือดทุกๆ 2 สัปดาห์ รับประทานเกล็ดเลือดแล้วก็เริ่มมีปัญหาด้านภูมิคุ้มกันทำลายเกล็ดเลือด มีเลือดออกจากรูต่างๆ ตับก็เริ่มจะแย่กำลังจะพัง เพราะผลจากยาฮอร์โมนที่ได้รับ ต่อมาก็เริ่มมีอาการทางผิวหนังที่มากขึ้นเรื่อยๆ จนสุดท้าย อาจารย์ทางโรคผิวหนังก็ได้ส่งคนไข้รายนี้มาปรึกษาผมโดยตรง เพราะอาจารย์ส่งสารคนไข้และอยากช่วยให้คนไข้ได้คำตอบว่าตัวเองเป็นอะไร

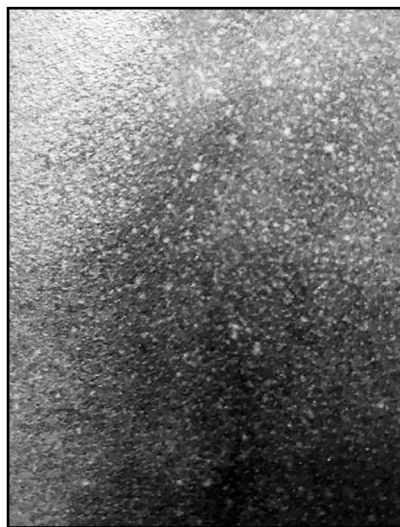
เราจึงได้ทำการศึกษาหาการกลายพันธุ์ทั้งหมดในจีโนม (Genome) ที่คนไข้มี ด้วยวิธี Whole Exome Sequencing (WES) และใช้แนวทางในการวิเคราะห์ bioinformatics ที่เราพัฒนาขึ้นมาเองแบบของเรา (แต่เราก็ได้ทำการศึกษารียบเทียบมาแล้วกับทาง Broad Institute ที่ Harvard University ว่าผลลัพธ์ที่เรา

ทำการวิเคราะห์ในคนไข้รายอื่นๆ ที่เป็นโรคชนิดอื่นๆ ก่อนหน้านี้ 12 รายก็ไม่แตกต่างจากผลที่มาจาก Boston นะ เราก็ทำได้!!!)

ผลการวิเคราะห์เราพบการกลายพันธุ์ที่ยีน RPS24 แบบชนิดใหม่ในตัวคนไข้ ที่บ่งชี้ถึงกลุ่มอาการแบบใหม่ที่เพิ่งมีรายงานในต่างประเทศ คือ Ribosomopathy ทำให้ผมสามารถเลือกเข้าบ้านๆ ที่เรามีอยู่แล้วในคนไข้รายนี้ตามกลไกการเกิดโรค โดยใช้เงินค่ายาแค่วันละ ไม่เกิน 15 บาท

2 สัปดาห์ผ่านไป คนไข้เหมือนตายแล้วเกิดใหม่ ทุกอย่างในการตรวจเลือดกลับมาใกล้เคียงปกติ อาการทางผิวหนังดีขึ้นเรื่อยๆ ทุกอย่างเปลี่ยนแปลงแบบ Let me in โดยที่ไม่ต้องไปเกาหลีเลย ที่เล่ามานี้ไม่ได้อยากอวดตัวเองหรืออะไรเลยครับ เพราะเดี๋ยวผิดจริยธรรม เพียงแต่อยากบอกเล่าความจริงและประสบการณ์ตรงว่า เรื่อง precision medicine และ genomic medicine ไม่ใช่เรื่องเพ้อฝัน มันเกิดขึ้นจริงและมีประโยชน์จริงๆ กับคนไข้ และผมมีความภาคภูมิใจในทีมงานของผมที่อยู่เบื้องหลังทุกคน ขอขอบคุณมากครับที่ได้มาร่วมทำบุญด้วยกัน นี่คือทางสร้างบารมี เพราะเราทำเพื่อคนไข้ ประโยชน์ของคนไข้เป็นหัวใจของสิ่งที่เราทำกันอยู่แล้วตลอดมา

	27-10-17 09:23	16-11-17 08:41	28-12-17 08:40	11-01-18 09:05	25-01-18 08:13
Hemoglobin	3.2	7.9	7.3	8.5	10.6
Hematocrit	9.8	23.9	21.6	25.3	34.4
Rbc count	1.49	3.23	2.79	3.22	4.27
MCV	65.6	74.0	77.5	78.8	80.6
MCH	21.6	24.6	26.2	26.5	24.7
MCHC	32.9	33.2	33.9	33.6	30.7
RDW	38.2	23.4	14.2	14.1	16.3
MPV	10.7	8.7	6.5	7.9	8.7
Wbc count	0.8	2.1	0.9	1.6	11.7
Platelet count	29.0	74.0	27.0	44.0	418.0
Absolute Neutrophils	0.1	0.7	0.1	0.1	7.5
%Neutrophil	14.80	31.70	8.30	7.00	63.80
%Lymphocyte	82.10	60.30	88.10	71.00	27.20
%Monocyte	2.30	7.50	3.20	22.00	8.40
%Eosinophil	0.30	0.30	0.40	0.00	0.10
%Basophil	0.50	0.20	0.00	0.00	0.50
corrected WBC	0.8	2.1	0.9	1.6	11.7
NRC	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0





จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ปี 32 ฉบับที่ 2 ประจำเดือน กรกฎาคม – ธันวาคม 2566 ISSN 1513 Vol. 32 No. 2 July – December 2023

ชื่อเจ้าของ

จุลสารโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ในพระอุปถัมภ์ พระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี กรมหมื่นสุทธนารีนาถ
ตึกอานันท์มหิตล ชั้น 9 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพมหานคร 10700

โทรศัพท์ : 02-419-8329, 02 412-9758

โทรสาร : 02-412-9758

Website : www.thalassemia.or.th

e-mail address : thalassemia.tft@gmail.com

วัตถุประสงค์

- 1 ส่งเสริมเผยแพร่ความรู้โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ผู้ป่วย ผู้ปกครอง และประชาชน
- 2 สร้างความสัมพันธ์อันดีระหว่าง สมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย แพทย์ และบุคลากรทางการแพทย์
ทั้งนับทความต่างๆ ที่ลงพิมพ์ต้องไม่เกี่ยวข้องกับการเมืองหรือขัดต่อระเบียบศีลธรรมอันดี

ที่ปรึกษา

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง วรพรรณ ตันไพจิตร
ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง อรุณี เจตศรีสุภาพ

รองศาสตราจารย์ พันเอก นายแพทย์ กิตติ ต่อจรัส
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ ธีชัย สุระ

บรรณาธิการ

ศาสตราจารย์ ดร. นายแพทย์ วิปร วิประกษิต

กองบรรณาธิการ

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ พีระพล วอง (รองบรรณาธิการ)
ดร. นายแพทย์ ศุภชัย เอกวัฒนกิจ (รองบรรณาธิการ)
รองศาสตราจารย์ แพทย์หญิง พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ
แพทย์หญิง มนธนา จันทรมาน
ดร. นายแพทย์ จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา

ดร. แพทย์หญิง เตือนธิดา ทรงเดช
ดร. นายแพทย์ กิตติพงศ์ ไพบูลย์สุขวงศ์
ผู้ช่วยศาสตราจารย์ แพทย์หญิง ผกาทิพย์ ศิลปมงคลกุล
นายแพทย์ สุรกานต์ เจนสัจจวรรณ
นางสาวอรินทร ปัจฉิมพิทังค์

สำนักงานจุลสาร

ศูนย์ธาลัสซีเมีย ตึกอานันท์ราช ชั้น 3 โรงพยาบาลศิริราช
เลขที่ 2 ถนนวังหลัง แขวงศิริราช เขตบางกอกน้อย กรุงเทพมหานคร 10700
โทรศัพท์ : 02-412-2113
e-mail address : arinthorn.faii@gmail.com

กำหนดออกจุลสาร

กำหนดออก จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ทุก 6 เดือน คือ มกราคม และ กรกฎาคม (ปีละ 2 ครั้ง)

hashi

ล้างจมูกง่าย หายใจโล่ง ทำความสะอาด ในโพรงจมูก



คำเตือน : อ่านคำเตือนในฉลากและ
เอกสารกำกับเครื่องมือแพทย์ก่อนใช้

ผลิตโดย : บริษัท โมลอร์ท แลบบอราทอรีส์ จำกัด
84/55 ซอยธนสิทธิ์ ถ.เทพารักษ์ ต.บางปลา อ.บางพลี สมุทรปราการ 10540

จัดจำหน่ายโดย : บริษัท ที.ซี. ฟาร์มา-เคมี จำกัด
488 ซอยเฉลิมสุข ถนนพหลโยธิน แขวงจันทระเกษม เขตจตุจักร
กรุงเทพฯ 10900 โทร. 02-939-0431-2

ใบอนุญาตโฆษณาเลขที่ มพ.1291/2565

ชุดอุปกรณ์ล้างจมูก

เกลือสำหรับล้างจมูก

“งานวันมหิดล” ประจำปี 2566

เมื่อวันที่ 24 กันยายน พ.ศ. 2566

ผู้แทนจากมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ นำโดย อ. นพ.ชรินทร์ ลิ้มวงศ์ เลขาธิการมูลนิธิฯ น.ส.ดาริกา สีเลื่อม และ น.ส.อรินทร์ ปัจฉิมพิทังค์ เจ้าหน้าที่มูลนิธิฯ ร่วมพิธีวางพวงมาลาถวายราชสักการะ พระราชานุสาวรีย์ สมเด็จพระมหิตลาธิเบศร อดุลยเดชวิกรม พระบรมราชชนก ร่วมชบวนพร้อมกับสมาคมโลหิตวิทยาแห่งประเทศไทย และมูลนิธิโรคเลือดออกง่ายฮีโมฟีเลียแห่งประเทศไทย ณ ลานพระราชานุสาวรีย์ โรงพยาบาลศิริราช



สนับสนุนการพิมพ์โดย : มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ตึกอำนวยการมหิดล ชั้น 9 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพมหานคร 10700

โทรศัพท์ : 02-419-8329, 02 412-9758

โทรสาร : 02-412-9758

Website : www.thalassemia.or.th

e-mail address : thalassemia.tft@gmail.com