จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand

ปีที่ 22 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม - เมษายน 2556 ISSN 1513 - 413X Vol 22 No.1 January - April 2013

การจัดงานนิทรรศการและงานประมูลผลงานศิลปกรรมการกุศล “ศิลปะเพื่อคุณภาพชีวิต”

วันที่ 27-29 สิงหาคม 2555 ณ ลานอาคาร ๑๐๐ ปี สมเด็จพระศรีนครินทร์ โรงพยาบาลศิริราช

การประชุมกรรมการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ สามัญประจำปี 2555

วันที่ 15 มกราคม 2556 ณ ห้องประชุม ตึกกุมาร (ตึกโกศลกันตะบุตร) ชั้น 5 โรงพยาบาลศิริราช

บรรณาธิการแถลง

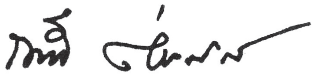
ภาพจากปกของจุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฉบับนี้ เป็นภาพดอกบัวตองบานสะพรั่งในฤดูหนาวที่เป็นสถานที่ท่องเที่ยวที่ขึ้นชื่อของจังหวัดแม่ฮ่องสอน ต้อนรับเทศกาลปีใหม่ 2556 ปีงูเล็ก เป็นการเริ่มต้นชีวิตใหม่พบสิ่งดีๆใหม่ๆ แม้ว่าวันเวลาจะผ่านไปไวเหลือเกินคณะบรรณาธิการจุลสารฯ ยังมุ่งมั่นที่จะทำจุลสารฯ ให้มีเนื้อหาสาระที่เป็นประโยชน์ เสริมสร้างองค์ความรู้ให้กับสมาชิก เป็นศูนย์รวมข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ตอบปัญหาไขข้อข้องใจ และเป็นกำลังใจให้ผู้ป่วยและผู้ปกครองตลอดไป

เนื้อหาในฉบับประกอบด้วยเรื่อง ฮีโมโกลบินเอ็ฟ เล่าเรื่องเลือดเรื่องฮีโมโกลบินตอนที่ 15 สรุปการประชุมวิชาการประจำปีครั้งที่ 5 ของชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ นอกจากนั้นยังมีกิจกรรมของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ที่สำคัญโดยได้จัดงานนิทรรศการและงานประมูลผลงานศิลปกรรมการกุศล เพื่อนำรายได้มาใช้จ่ายเกี่ยวกับกิจกรรมของมูลนิธิฯ

ในคอลัมน์สารจากเพื่อนสมาชิก ได้นำคำถามจากเพื่อนสมาชิกที่ได้ถามผ่านทาง Face book มาลงเพื่อเป็นการเผยแพร่ให้สมาชิกที่ไม่ได้เข้าไปแสดงความคิดเห็นได้ทราบ นอกจากนั้นกลุ่มผู้ป่วยได้รวมตัวกันจัดทำ “โครงการรวบรวมผู้ป่วยธาลัสซีเมียชาวไทย” มีวัตถุประสงค์เพื่อเป็นฐานข้อมูลของผู้ป่วยในการติดตามและให้ความช่วยเหลือระยะยาวต่อไป ทางคณะบรรณาธิการยินดีเป็นสื่อกลางในการแจ้งข้อมูลข่าวสารให้เพื่อนสมาชิกฯ และเสนอข้อมูลเพื่อเป็นการเพิ่มพูนความรู้ใหม่ที่ทันสมัยให้เพื่อนสมาชิกได้รับทราบ จึงอยากให้เพื่อนสมาชิกเขียนเรื่องมาเล่าสู่กันฟังมากๆ หรือแจ้งข่าวสารได้ที่ Email: kittitcr@gmail.com หรือผ่านทางเว็บไซต์ www.thalassemia.or.th

ความสำเร็จของจุลสารฯ ฉบับนี้เกิดจากความร่วมมือร่วมใจของอาจารย์ทุกท่านที่ได้สละเวลาเขียนบทความอันเป็นประโยชน์แก่เพื่อนสมาชิก สุดท้ายนี้ ขอขอบคุณมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และบริษัทโนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด ที่ให้การสนับสนุนการจัดทำจุลสารฯ และขอสวัสดีปีใหม่กับเพื่อนๆ สมาชิกทุกท่านครับ

พบกันใหม่ฉบับหน้า



รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส
บรรณาธิการ

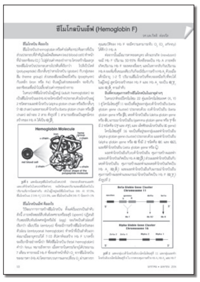
จุลสารชมรมโรคโลหิตจาง

ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สารบัญ

1 บรรณาธิการแถลง
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส

3 เล่าเรื่องเลือดตอนที่ 15
นายแพทย์จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ธันยชัย สุระ



10 ฮีโมโกลบินเอ็ฟ (Hemoglobin F)
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส

13 สารจากเพื่อนสมาชิก
คำถามคำตอบ
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส

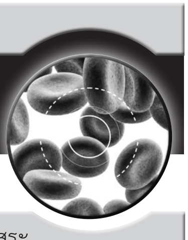
18 สารจากเพื่อนสมาชิก
เก็บมาฝาก...จากเพื่อนถึงเพื่อน
สุรพงษ์ วัฒนายน

20 โครงการรวบรวมผู้ป่วยธาลัสซีเมียชาวไทย

23 กิจกรรมมูลนิธิฯ ปี 2555

24 จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

เล่าเรื่องเลือด ตอนที่ 15



ฮีโมโกลบิน

(และครอบครัว)

นพ.จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา รศ.นพ.ธันยชัย สุระ

สวัสดีปีใหม่แด่ผู้อ่านทุกท่านครับ ปีใหม่นี้ขอให้ทุกท่านได้พบแต่สิ่งดีๆ นะครับ (เริ่มต้นจากบทความดีๆ ในจุลสารของเรานี่แหละ)

ในตอนที่แล้วผมค้างไว้ว่า จะกลับมาเล่าเรื่องของส่วนประกอบที่อยู่ในเม็ดเลือดแดงฉบับนี้ ขอพูดถึงฮีโมโกลบินก็แล้วกันนะครับ ความจริงเรื่องของฮีโมโกลบินนี้ ผมเคยเล่าคร่าวๆไปนิดหน่อย เมื่อตอนที่สอง (ซึ่งเวลาก็ผ่านไปหลายปีแล้ว ไม่น่าเชื่อเลย) แต่เนื่องจากมันเป็นโมเลกุลที่น่าสนใจมาก ก็เลยจะขอเอามาเล่าให้ละเอียดขึ้นอีกหน่อยนะครับ

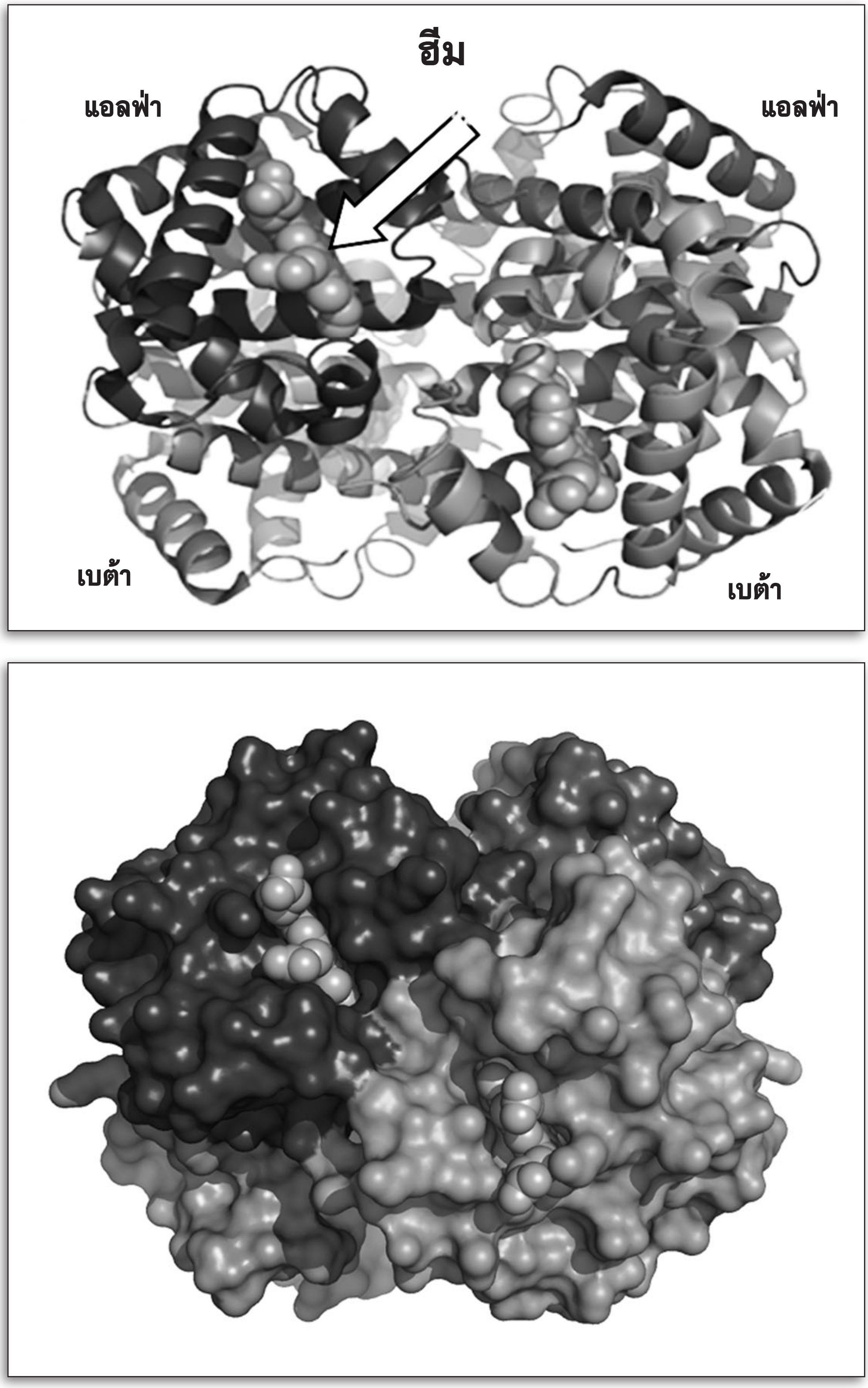
ถ้าถามเรื่องฮีโมโกลบินกับคนที่เคยเรียนวิชาชีววิทยามาบ้าง ก็อาจจะได้คำตอบว่ามันเป็นโปรตีนที่มีมากที่สุดในเม็ดเลือดแดง (มีอยู่ประมาณ 95% ของโปรตีนทั้งหมดในเม็ดเลือดแดง) มีธาตุเหล็กเป็นองค์ประกอบ ทำหน้าที่ลำเลียงออกซิเจนไปให้เนื้อเยื่อต่างๆ และเป็นสารที่ทำให้เม็ดเลือดแดงมีสีแดง (ซึ่งก็เป็นคำตอบที่ถูกต้องทั้งหมดนะครับ) แต่ความจริงมันยังมีเรื่องที่น่าสนใจมากกว่านั้นอีกครับ (ความจริง "ความจริง" มันน่าสนใจเสมอน่ะแหละ โดยเฉพาะความจริงประเภทที่ถูกซุกๆ เอาไว้ให้เรารู้แล้ว "เหยียบไว้" ต่อๆ กันไป!)

อันที่จริงฮีโมโกลบินและครอบครัวของมัน ("ครอบครัว" ในที่นี้หมายถึงโมเลกุลที่มีลักษณะคล้ายๆ กัน หรือมีความสัมพันธ์กันเชิงวิวัฒนาการ) เป็นโปรตีนที่โบราณมากครับ สามารถพบได้ในสิ่งมีชีวิตตั้งแต่แบคทีเรีย โปรโตซัว รา จนถึงสัตว์มีกระดูกสันหลัง ทีนี้ เวลาเราพูดว่าโมเลกุลอะไรสักอย่างมันโบราณมาก อันนี้นอกจากจะมีความหมายตรงๆ ว่ามันเป็นโมเลกุลที่พบได้ในสิ่งมีชีวิตตั้งแต่สมัยดึกดำบรรพ์ (ถึงได้เรียกว่าโบราณไง) แล้ว ยังมีความหมายแฝงว่ามันเป็นของที่มีความสำคัญต่อชีวิตมาก ถ้าขาดเธอไปชีวิตจะอยู่ไม่ได้ ประมาณนั้น (ขยายความอีกที อันนี้ก็เนื่องจากว่าโดยปกติแล้วเวลาที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรมจากพ่อแม่ไปยังรุ่นลูก มันมีโอกาสจะเกิดการกลายพันธุ์ขึ้นมาได้นิดหน่อยเสมอ ทีนี้โดยปกติแล้วการกลายพันธุ์มีแนวโน้มจะทำให้โปรตีนทำงานได้แย่ลงมากกว่าที่จะเสมอตัวหรือดีขึ้น (คือถ้าแจ็คพ็อตจริงๆ มันก็ดีขึ้นได้เหมือนกัน และอันนี้เป็นกลไกที่ทำให้เกิดการวิวัฒนาการขึ้นมาได้ แต่โดยส่วนใหญ่แล้วมันจะแย่ลงมากกว่า) ถ้าการกลายพันธุ์นี้ไปเกิดในยีนที่ควบคุมการสร้างโปรตีนที่มีความสำคัญสูง ลูกที่มียีนที่กลายพันธุ์นั้นก็จะมีชีวิตอยู่ไม่ได้ และยีนที่มีการกลายพันธุ์อันนั้นก็จะถูกกำจัดไปโดยปริยาย สิ่งมีชีวิตที่มีชีวิตเหลือรอดอยู่จึงต้องมียีนที่ควบคุมการสร้างโปรตีนตัวนั้นที่มีลักษณะเหมือนเดิมอยู่เสมอ และเมื่อมีลูกมีหลานต่อๆ กันไปเป็นเวลานานๆ โปรตีนนั้นก็ยังต้องมีลักษณะเหมือนเดิมอยู่ด้วยเหตุผลเดียวกัน แต่ในทำนองกลับกัน ถ้าโปรตีนอันนั้นไม่ได้มีความจำเป็นในสภาพแวดล้อมนั้นๆ ถึงจะมีการกลายพันธุ์ทำให้มันทำงานไม่ได้ก็จะไม่ได้ทำให้เกิดผลเสียขึ้นมา มันจึงสามารถถ่ายทอดต่อๆ ไปในรุ่นลูกหลานได้และเมื่อเวลาผ่านไปก็จะสะสมแต้มการกลายพันธุ์มากขึ้นเรื่อยๆ จนในที่สุดมันก็จะกลายเป็นเศษขยะยีนที่ทำงานไม่ได้อีกต่อไป ดังนั้นที่การเราเห็นโปรตีนที่มีการถ่ายทอดต่อๆ กันมาเป็นเวลานานมากๆ จึงเป็นตัวบอกว่าโปรตีนนั้นมีความสำคัญมากไปด้วย)

ฮีโมโกลบินแต่ละโมเลกุล มักจะประกอบขึ้นจากโปรตีนหลายโมเลกุลมารวมกัน สำหรับในสัตว์มีกระดูกสันหลังส่วนใหญ่แล้ว ฮีโมโกลบินจะประกอบด้วยหน่วยย่อยๆ ที่มีลักษณะคล้ายๆ กันสี่หน่วย แต่ละหน่วยประกอบด้วยโปรตีน "โกลบิน" (globin) ซึ่งมีลักษณะเป็นก้อน (คำว่า globin มีที่มาจากคำละตินglobusหมายถึงก้อนกลม)ล้อมรอบสารชื่อ"ฮีม"(heme หรือ haem มาจากคำกรีก haima แปลว่าเลือด) หนึ่งโมเลกุลฮีมนี้มีรูปร่างเป็นแผ่นแบนๆ ตรงกลางมีธาตุเหล็กอยู่ 1 อะตอม ซึ่งเป็นตำแหน่งที่จะใช้จับกับออกซิเจน ในฮีโมโกลบินแต่ละโมเลกุลของคนทั่วไปที่พ้นวัยทารกไปแล้ว ส่วนใหญ่จะประกอบด้วยโกลบินสองแบบ เรียกว่าแบบแอลฟ่าและเบต้า (ตั้งชื่อตามอักษรกรีกสองตัวแรก โกลบินสองแบบนี้ต่างกันนิดหน่อย ซึ่งอันนี้ก็เป็นความบังเอิญทางวิวัฒนาการเหมือนกัน) แบบละสองก้อน รวมกันเป็นสี่ก้อนพอดี ดังนั้นฮีโมโกลบินแต่ละโมเลกุลจะมีฮีมอยู่ 4 อัน และจะสามารถลำเลียงออกซิเจนได้ 4 โมเลกุลเหมือนกัน

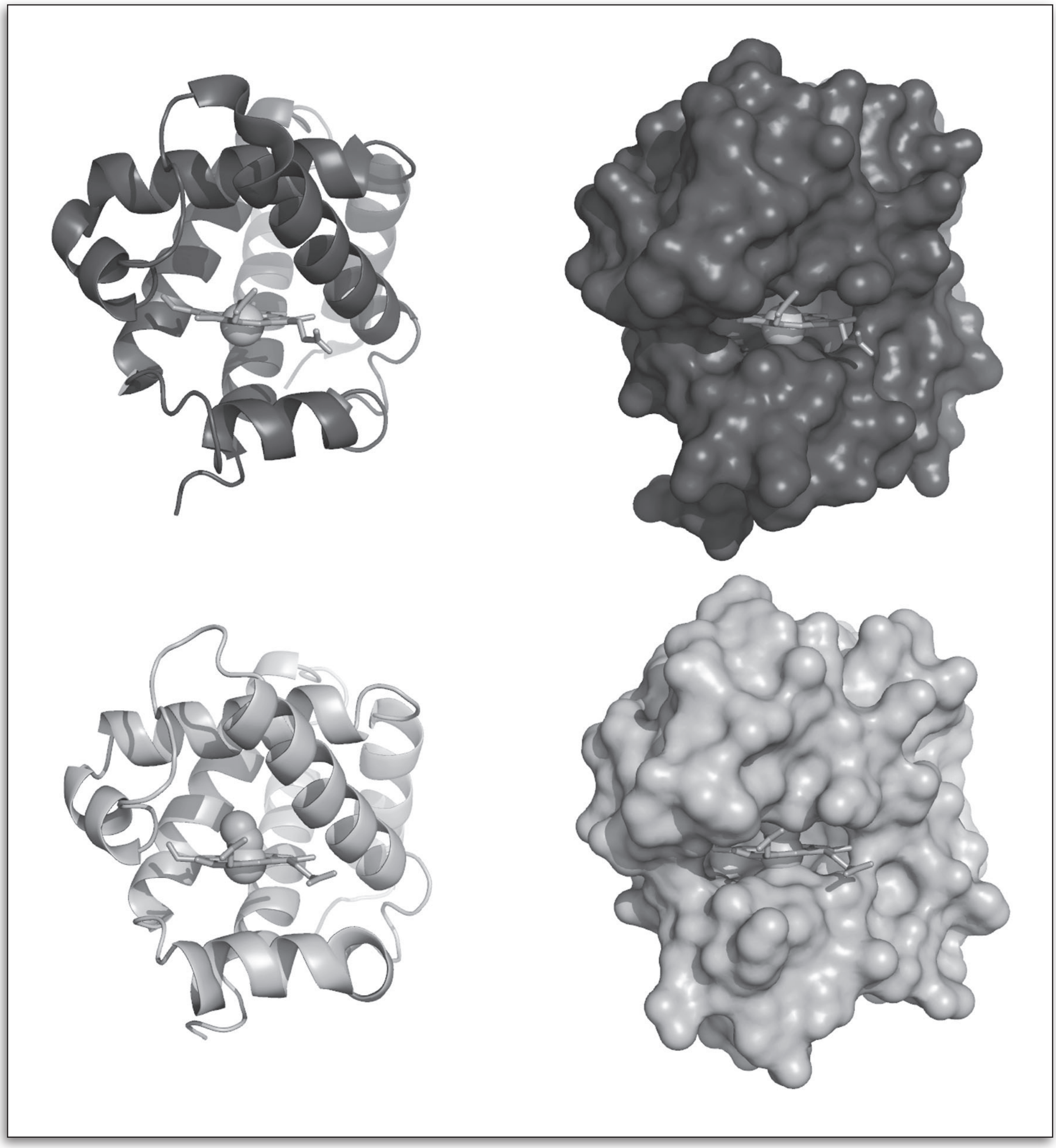
ความจริงแล้ว ส่วนที่เก่าแก่มากจริงๆ ของฮีโมโกลบินคือฮีม ซึ่งสารที่มีโครงสร้างคล้ายๆ กันกับมันสามารถพบได้ทั้งในสิ่งมีชีวิตเซลล์เดียว พืช และสัตว์ (แปลว่าของเขาเก่าจริงๆ น่ะ) แต่ดูเหมือนว่าในสิ่งมีชีวิตชั้นต่ำ (ยังไม่ได้เป็นผู้ดี) จะใช้สารพวกนี้เพื่อวัตถุประสงค์อื่น ไม่ใช่เพื่อนำออกซิเจนไปให้ส่วนต่างๆ ของร่างกายใช้

ย้อนกลับไปประมาณ 3,800 ล้านปีก่อน สมัยนั้นโลกเพิ่งมีอายุราวๆ 700 ล้านปี และเพิ่งเริ่มมีสิ่งมีชีวิตเซลล์เดียวเกิดขึ้นมา สมัยนั้นในบรรยากาศของโลกยังไม่มีออกซิเจน มีแต่ไอน้ำ ไนโตรเจน แก๊สมีเทน และแอมโมเนีย (น่าอยู่มากๆ) จึงเป็นสวรรค์ของสิ่งมีชีวิตในยุคแรกๆ ที่เพิ่งเกิดขึ้นมาซึ่งสามารถใช้ของพวกนี้ กับพวกสารประกอบของเหล็ก กำมะถัน และไฮโดรเจน มาสร้างพลังงานได้โดยไม่ต้องทำงานหาอาหาร



ภาพที่ 1 แบบจำลองโครงสร้างโมเลกุล (ภาพบน) และแบบจำลองพื้นผิวโมเลกุล (ภาพล่าง) ของ ฮีโมโกลบิน จะเห็นว่าใน ฮีโมโกลบิน แต่ละโมเลกุลจะประกอบด้วยหน่วยย่อยสี่หน่วย โดยสองหน่วยเกิดจาก แอลฟ่าโกลบินรวมกับฮีม และอีกสองหน่วยเกิดจาก เบต้าโกลบินรวมกับฮีม (ในภาพล่างจะเห็นฮีมเพียงสองโมเลกุล เนื่องจากอีกสองโมเลกุลที่เหลือถูกโกลบินบังอยู่)

ที่มา: **ข้อมูลตำแหน่งอะตอมจาก PDB: 2HHB สร้างภาพด้วยโปรแกรม PyMOL 1.5.0**



ภาพที่ 2 แบบจำลองโครงสร้างโมเลกุล (ด้านซ้าย) และแบบจำลองพื้นผิวโมเลกุล (ด้านขวา) ของหน่วยย่อยหนึ่งของฮีโมโกลบิน เมื่อยังไม่ได้จับกับออกซิเจน (ด้านบน) และเมื่อจับกับออกซิเจนแล้ว (ด้านล่าง) ถ้าใครตาดีๆ ก็จะเห็นว่าในรูปด้านบนมีอะตอมเหล็กที่ไม่ได้จับอะไรอยู่ตรงกลางรูปแค่ก้อนเดียว แต่รูปด้านล่างมีก้อนกลมๆ อีกสองก้อน (ซึ่งแทนออกซิเจน 1 โมเลกุล เพราะออกซิเจน 1 โมเลกุลประกอบด้วยออกซิเจน 2 อะตอม) แปะอยู่กับเหล็กด้วย และถ้าใครตาดียิ่งไปกว่านั้นอีกก็อาจจะเห็นว่ารูปร่างของโปรตีนโกลบินที่อยู่รอบๆ มันก็เปลี่ยนไปนิดหน่อยด้วย ซึ่งเป็นผลจากการที่มีออกซิเจนมาจับกับฮีมนั่นเอง

ที่มา: **ข้อมูลตำแหน่งอะตอมจาก PDB: 2HHB, 1HHO สร้างภาพด้วยโปรแกรม PyMOL 1.5.0**

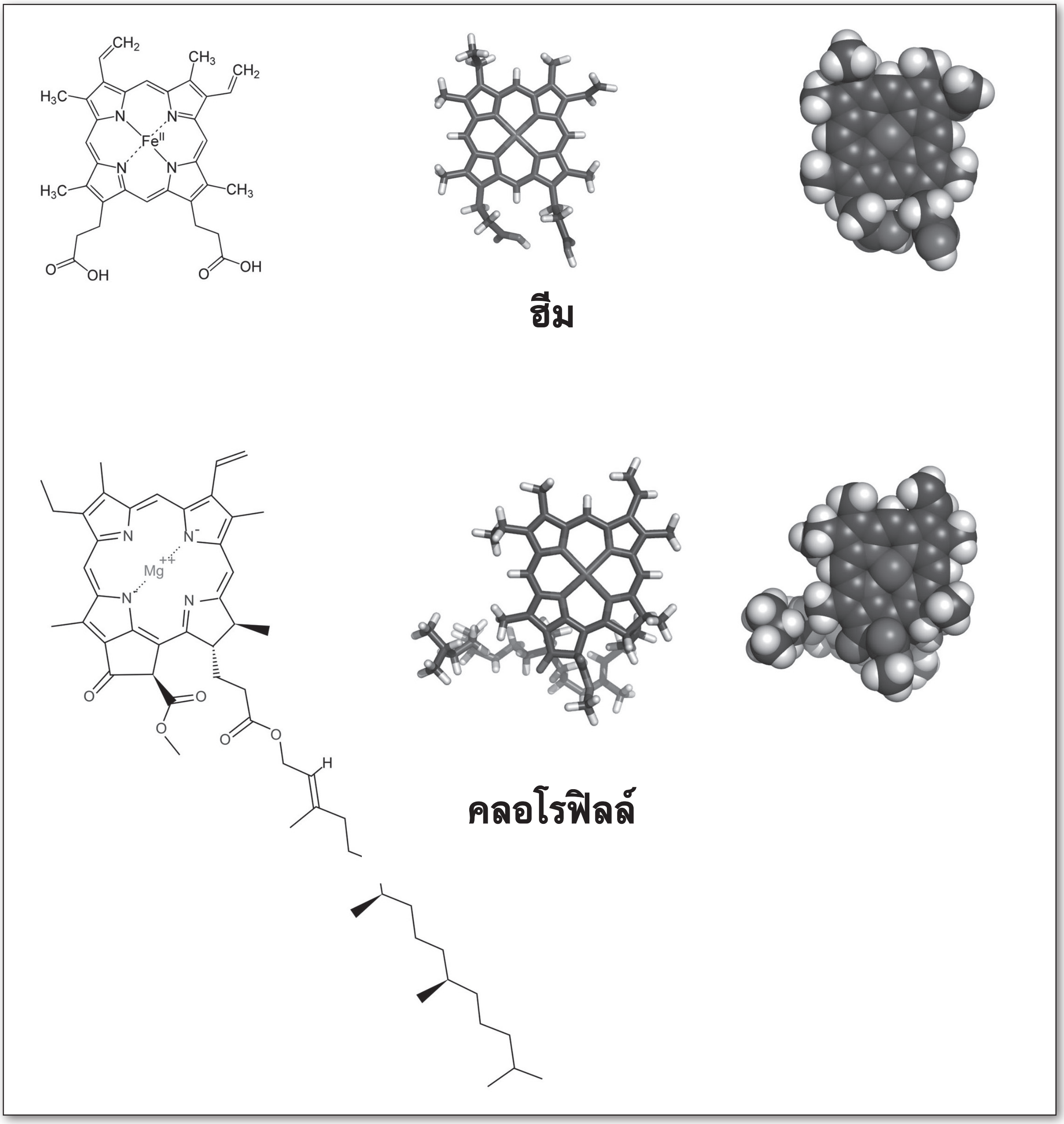
ราวๆ 500 ล้านปีต่อมา ก็เริ่มมีพวกสาหร่ายสีเขียวแกมน้ำเงิน (อันนี้มาจากคำเดิมว่า blue-green algae ปัจจุบันเราเรียกมันว่า cyanobacteria ซึ่งแปลตรงตัวก็คือแบคทีเรียที่มีสีน้ำเงินแกมเขียว เนื่องจากว่ามันเป็นแบคทีเรีย ไม่ได้เป็นสาหร่ายจริงๆ แต่ผมเข้าใจว่าชื่อภาษาไทยยังไม่ได้เปลี่ยนตาม) ที่สามารถใช้แสงมาสร้างพลังงานขึ้นจากโมเลกุลของแก๊สไข่เน่า (hydrogen sulphide มันคือแก๊สที่มีกำมะถันเป็นองค์ประกอบ มีกลิ่นเหมือนไข่เน่า และพบได้ในไข่เน่าหรือในน้ำเสีย และเป็นตัวการทำให้ไข่เน่ามีกลิ่นเหมือนกันกับไข่เน่านั่นเอง)

เวลาผ่านไปอีกประมาณ 1,000-2,000 ล้านปี (ใครลบเลขเก่งๆ บ้าง อันนี้ลบไปลบมาแล้วมันจะเท่ากับประมาณ 1,000-2,000 ล้านปีก่อนนั่นเอง) พวกแบคทีเรียที่สังเคราะห์แสงได้นี้บางตัวก็เริ่มเปลี่ยนมาใช้น้ำเป็นวัตถุดิบในการสังเคราะห์แสงแทนแก๊สไข่เน่า ซึ่งข้อได้เปรียบก็คือมีน้ำมีอยู่มากมายในโลก อย่างไรก็ตาม การเปลี่ยนมาใช้น้ำในกระบวนการสังเคราะห์แสงนี้ สร้างปัญหาที่รุนแรงขึ้นมาอย่างหนึ่ง คือมันปล่อยแก๊สพิษที่มีอานุภาพทำลายล้างสูงออกมา แก๊สที่ว่านี้ในปัจจุบันมนุษย์ตั้งชื่อว่า ออกซิเจน

ออกซิเจนมีความไวในการทำปฏิกิริยากับสารอื่นๆ มากมันจึงเป็นพิษต่อสิ่งมีชีวิตในสมัยนั้น ที่ยังไม่สามารถจัดการกับออกซิเจนที่เกิดขึ้นได้ เมื่อเวลาผ่านไป ออกซิเจนที่พวกสาหร่ายสีเขียวแกมน้ำเงินปล่อยออกมาก็เริ่มสะสมมากขึ้นเรื่อยๆ ในระหว่างนั้น แบคทีเรียส่วนหนึ่งก็ยังใช้ชีวิตต่อไปแบบเดิมโดยไม่ได้สนใจจะลองใช้ผลิตภัณฑ์ใหม่ที่เกิดขึ้นมา (ในปัจจุบันก็ยังมีทายาทของแบคทีเรียพวกนี้อยู่ เราเรียกว่าแบคทีเรียที่ไม่ใช้ออกซิเจน หรือ anaerobic bacteria ซึ่งพวกนี้ถ้าโดนออกซิเจนในอากาศก็จะอยู่ไม่ค่อยได้) แต่แบคทีเรียอีกส่วนหนึ่งก็เริ่มพัฒนาความสามารถให้นำออกซิเจนมาใช้ได้ ซึ่งนอกจากจะทำให้อยู่ในสภาพแวดล้อมที่มีออกซิเจนได้โดยไม่เป็นอะไรแล้ว การที่มันสามารถนำออกซิเจนมาใช้ได้ ยังทำให้ได้รับพลังงานมากขึ้นด้วย แบคทีเรียกลุ่มนี้จึงออกลูกออกหลานมามากมายกลายเป็นสิ่งมีชีวิตส่วนใหญ่ในปัจจุบัน

ความสามารถในการนำออกซิเจนมาใช้นี้ ส่วนหนึ่งเกิดจากการที่มันสามารถสร้างสารในกลุ่มฮีมขึ้นมาได้ ดูเหมือนว่าในตอนแรกสารในกลุ่มนี้ถูกสร้างขึ้นมาเพื่อใช้จับกับออกซิเจนไม่ให้เกิดเป็นอันตรายต่อเซลล์ แต่ต่อมา สิ่งมีชีวิตที่สามารถสร้างสารพวกนี้ได้ก็เอามันมาใช้ประโยชน์ในรูปแบบอื่นๆ เช่น เอามาสร้างพลังงาน เอามาเร่งปฏิกิริยาในการสร้างหรือทำลายสารอื่น หรือลำเลียงออกซิเจนไปยังที่ต่างๆ

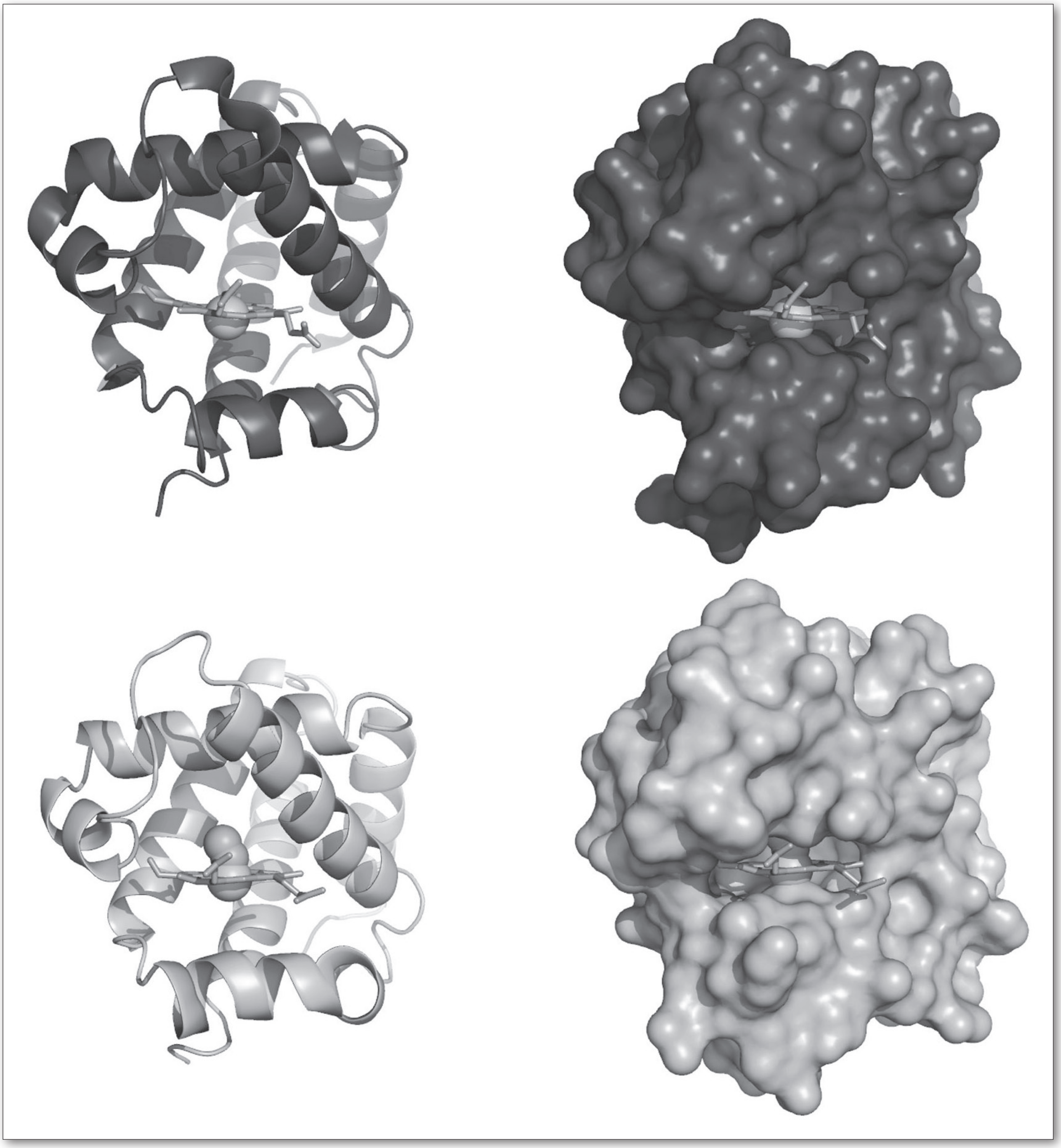
ความที่สารในกลุ่มฮีมมันมีมาตั้งแต่สมัยที่สิ่งมีชีวิตยังไม่ซับซ้อนมาก มันจึงมีโครงสร้างที่ค่อนข้างจะง่ายๆ คือมีอะตอมเหล็กอยู่ตรงกลาง ล้อมรอบด้วยโมเลกุลแบนๆ เรียกว่าพอร์ไฟริน (ขอนอกเรื่องหน่อย porphyrin มาจากคำกรีก porphyros หมายถึงสีม่วง เนื่องจากสารในกลุ่มนี้บางตัวมีสีม่วง อันที่จริงคำว่า porphyros ที่หมายถึงสีม่วงนี้ มีที่มาจากคำว่า porphyra ซึ่งเป็นชื่อของหอยจำพวกหอยสังข์ชนิดหนึ่ง พบแถบทะเลเมดิเตอร์เรเนียน ซึ่งในสมัยโบราณคนแถวนั้นเขาเอาต่อมใต้เหงือกของมันมาสกัดทำสีม่วงสำหรับย้อมผ้า แต่ด้วยความที่หอยแต่ละตัวให้สีแค่นิดเดียว กว่าจะได้สีม่วงพอที่จะเอาไปย้อมผ้าสักผืนก็ต้องใช้หอยปริมาณมหาศาล ในสมัยนั้นผ้าสีม่วงจึงมีราคาแพงลิบลิ่ว มีแต่ชนชั้นปกครองที่จะใช้ได้ ถ้าใครดูหนังเกี่ยวกับสมัยโรมัน อาจจะเห็นว่าจักรพรรดิโรมันชอบใส่เสื้อผ้าสีม่วงก็เป็นด้วยสาเหตุนี้นั่นเอง ไม่ใช่ว่าเป็นเพราะเป็นเกย์แต่อย่างใด ถึงจะมีจักรพรรดิโรมันจำนวนหนึ่งเป็นเกย์ก็เถอะ นอกจากนี้ชื่อของหอย porphyra นี้ยังเป็นที่มาของคำว่า purpura (“เพอร์เพอรา” = สีม่วง) ในภาษาละติน ซึ่งเป็นที่มาของคำว่า purple (“เพอร์เพิล” = สีม่วง) ในภาษาอังกฤษในปัจจุบันอีกด้วย) โครงสร้างลักษณะที่มีวงพอร์ไฟรินล้อมรอบอะตอมโลหะนี้ยังถูกนำไปใช้ในงานอื่นนอกจากฮีมด้วย เช่น คลอโรฟิลล์ ซึ่งเป็นสารสีเขียวในพืช และเป็นสารที่พืชใช้ในการสังเคราะห์แสง ก็มีโครงสร้างลักษณะเดียวกัน แต่ในกรณีนี้อะตอมโลหะตรงกลางจะเป็นแมกนีเซียม ไม่ใช่เหล็กอย่างในฮีม



ภาพที่ 3 เปรียบเทียบโครงสร้างระหว่าง ฮีมบี กับ คลอโรฟิลล์เอ ด้านซ้ายสุดเป็นสูตรโครงสร้างทางเคมี (ถ้าไม่ระบุเป็นอย่างอื่น มุมแต่ละมุมในสูตรจะแทนอะตอมของคาร์บอน, ตัว H แทน ไฮโดรเจน, O แทนออกซิเจน, N แทนไนโตรเจน, Fe แทนเหล็ก, Mg แทนแมกนีเซียม) ตรงกลางเป็นแบบจำลองโมเลกุลแบบ "กิ่ง" (stick model) และด้านขวาเป็นแบบจำลองโมเลกุลแบบเต็มพื้นที่ (space-filling model ซึ่งแบบจำลองแบบนี้จะแสดงรูปร่างสามมิติโดยประมาณของโมเลกุล) จะเห็นว่าสารทั้งสองชนิดนี้มีความคล้ายคลึงกันมาก และจะเห็นว่าทั้งคู่มีอะตอมของโลหะอยู่ตรงกลาง (ในฮีมเป็นเหล็กส่วนในคลอโรฟิลล์เป็นแมกนีเซียม)

หมายเหตุ: **ฮีมในรูปนี้อาจจะดูไม่เหมือนกับในรูปที่แล้ว อันนี้ก็เป็นเพราะในรูปนี้เป็นภาพหน้าตรงของฮีม ส่วนในรูปที่แล้วเป็นภาพด้านข้างๆ ครับ**

ที่มา: **ข้อมูลตำแหน่งอะตอม PDB: HEB, CLA สร้างภาพด้วยโปรแกรม PyMOL 1.5.0**



ภาพที่ 4 เปรียบเทียบโครงสร้างระหว่างไมโอโกลบิน (ด้านบน) กับไซโตโครม ซี (ด้านล่าง) โดยทางด้านซ้ายแสดงแบบจำลองโครงสร้างโมเลกุล ซึ่งจะแสดงแนวแกนของโปรตีน ส่วนด้านขวาเป็นแบบจำลองพื้นผิวของโมเลกุล จะเห็นว่าทั้งไมโอโกลบินและไซโตโครม ซี มีโครงสร้างคล้ายๆ กัน คือมีโปรตีน (ส่วนที่ดูเป็นเกลียวๆ ในแบบจำลองแบบริบบิ้น) ล้อมอยู่รอบๆ ฮีม

ที่มา: **ข้อมูลตำแหน่งอะตอม PDB: 1MBN, 3CYT สร้างภาพด้วยโปรแกรม PyMOL 1.5.0**

สำหรับฮีม นอกจากจะพบได้ในฮีโมโกลบินแล้วก็ยังสามารถพบได้ในโปรตีนอีกหลายชนิดในร่างกาย ซึ่งจะมีความสามารถที่แตกต่างกันไป ตามแต่โปรตีนที่มาจับกับฮีม เช่นในไมโอโกลบินซึ่งเป็นโปรตีนที่พบในกล้ามเนื้อ นอกจากจะทำหน้าที่ทำให้เนื้อสัตว์มีสีแดงสวยงามน่ารับประทาน (เนื้อสัตว์ที่เก่าหรือถูกทำให้สุกแล้วจึงมีสีคล้ำกว่า เนื่องจากไมโอโกลบินเสียออกซิเจนไป อย่างไรก็ตามมันจะสีแดงสวยทนนานอยู่ได้เมื่อมันจับกับสารไนตริกออกไซด์ จึงมีคนหัวใสนำดินปะสิวมาใส่เนื้อทำให้สีมันแดงสวยมากขึ้น ไม่คล้ำลงแม้จะเก่า) แล้วมันยังช่วยจับเอาออกซิเจนจากในเลือดมาให้กล้ามเนื้อใช้ด้วย หรือโปรตีนชื่อไซโตโครม ซี ซึ่งทำหน้าที่เร่งปฏิกิริยาในอวัยวะของเซลล์ที่ชื่อไมโตคอนเดรีย โดยไม่ได้ยุ่งกับออกซิเจน

ถ้าดูจากในภาพที่ 4 จะเห็นว่าไมโอโกลบิน 1 โมเลกุล มีหน่วยย่อยเพียงหน่วยเดียว ในขณะที่ฮีโมโกลบินมีถึง 4 หน่วย ความแตกต่างอันนี้จริงๆ แล้วส่งผลที่น่าสนใจและมีประโยชน์ต่อร่างกายมาก เพราะการที่ฮีโมโกลบินประกอบขึ้นจาก 4 หน่วยย่อยนี้ ทำให้ความสามารถในการจับกับออกซิเจนของมันดูเหมือนจะไม่เป็นไปตามสมดุลทางเคมีตามปกติ คือในสารทั่วๆ ไป ถ้าตัวไหนจับกับออกซิเจนได้ดี มันจะไม่ค่อยยอมปล่อยออกซิเจนออกมา แต่ถ้ามันปล่อยออกซิเจนได้ดี มันจะจับออกซิเจนไม่ค่อยได้ จะเห็นได้ว่าพฤติกรรมทั้งสองแบบนี้ จะไม่ค่อยจะมีประสิทธิภาพเท่าไรในร่างกาย เพราะจริงๆ แล้วเราจะต้องการให้ฮีโมโกลบินจับกับออกซิเจนได้ดีมากๆ เมื่อมันอยู่ที่ปอด เพื่อให้มีออกซิเจนสะสมอยู่ในเลือดมากๆ จะได้เอาไปเลี้ยงส่วนอื่นๆ ของร่างกายได้ดี แต่เมื่อมันไปถึงปลายทางแล้วมันจะต้องปล่อยออกซิเจนออกมาให้ได้มากที่สุด เพื่อให้อวัยวะต่างๆ มีออกซิเจนใช้งาน (ลองนึกถึง ถ้าคนส่งของเอาของมาถึงหน้าประตูบ้าน เสร็จแล้วเกิดเปลี่ยนใจไม่ให้ของแก่ผู้รับ ก็คงจะไม่ค่อยมีประโยชน์เท่าไร) แต่สำหรับฮีโมโกลบินในสภาพแวดล้อมที่มีออกซิเจนสูงอย่างในปอด เมื่อมีออกซิเจนมาจับกับหน่วยย่อยหนึ่ง มันจะทำให้หน่วยย่อยที่เหลือมีการเปลี่ยนแปลงรูปร่างเล็กน้อย ทำให้ออกซิเจนสามารถจับกับหน่วยย่อยที่เหลืออีกสามหน่วยได้ง่ายขึ้น ในทำนองกลับกันในสภาพแวดล้อมที่มีออกซิเจนต่ำเช่นในกล้ามเนื้อ เมื่อหน่วยย่อยหนึ่งของฮีโมโกลบินเสียออกซิเจนไป หน่วยย่อยที่เหลือก็จะรักษาออกซิเจนเอาไว้ไม่ค่อยได้อีกด้วย มันจึงสามารถปล่อยออกซิเจนออกมาได้ดีในสภาวะนี้ (กลไกเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงรูปร่างนี้มีรายละเอียดค่อนข้างมาก และในปัจจุบันก็ยังไม่ได้ข้อสรุปที่แน่นอนว่ามันเกิดขึ้นอย่างไรกันแน่ แต่เอาเป็นว่าคร่าวๆ เป็นอย่างนี้ก็แล้วกันครับ)

คิดว่าเริ่มจะยาวแล้ว ฉบับนี้พอแค่นี้ก็แล้วกันนะครับ พบกันใหม่ฉบับหน้าครับ สวัสดีครับ

เกร็ดเล็กเกร็ดน้อย

ฮีโมโกลบินในถั่ว

เอาเรื่องประหลาดมาเล่าอีกแล้ว เชื่อไหมครับว่าในต้นถั่วก็มีฮีโมโกลบิน (คุณผู้อ่านคงจะเชื่ออยู่แล้ว เพราะผมออกจะเป็นคนดี ไม่เคยโกหกใครถ้าไม่จำเป็น)

อันนี้ไม่ได้แปลว่าในถั่วมีเลือด แต่เจ้าโปรตีนที่เรียกว่า leghemoglobin (“เล็กฮีโมโกลบิน” มาจากคำว่า legume ซึ่งแปลว่าถั่ว รวมกับ hemoglobin ที่แปลว่าฮีโมโกลบิน) นี้เป็นโปรตีน ที่อยู่ในปมรากของต้นถั่ว ทำหน้าที่ที่น่าสนใจมากครับ

เวลาเรียนวิชาการเกษตร เราก็จะเคยได้ยินกันว่าการปลูกถั่วจะช่วยบำรุงดิน เพราะแบคทีเรียพวกไรโซเบียม ที่ปมรากถั่วสามารถตรึงไนโตรเจนในอากาศเอามาเป็นปุ๋ยได้ การทำงานของแบคทีเรียที่ปมรากถั่วนี้ ต้องอาศัยโปรตีนกลุ่ม leghemoglobin ซึ่งจะทำหน้าที่คอยจับเอาออกซิเจน มาให้กับมันใช้หายใจ และในขณะเดียวกัน ก็ควบคุมไม่ให้มีออกซิเจนอิสระ ไปกวนการทำงานของเอ็นไซม์ ที่ทำหน้าที่ตรึงไนโตรเจนของมันด้วย

ที่มาของโปรตีน leghemoglobin ในปมรากถั่วก็น่าสนใจครับคือส่วนที่เป็น โกลบิน จะถูกสร้างโดยต้นถั่ว แต่ดูเหมือนว่าส่วนที่เป็น ฮีม จะถูกสร้างโดย แบคทีเรีย จัดว่าร่วมแรงร่วมใจกันดีเป็นที่สุด

เอกสารอ้างอิง

1. Beutler E (2006) Composition of the erythrocyte, in Lichtman MA, Beutler E, Kipps TJ, Seligsohn U, Kaushansky K, Prchal JT, (eds). Williams hematology, 7th ed. New York: McGraw-Hill. pp 387- 91.
2. Dutta S, Goodsell D (2003) Molecule of the month: hemoglobin. RCSB PDB. DOI: 10.2210/rcsb pdb/mom 2003 5
3. Eaton WA, Henry ER, Hofrichter J, Mozzarelli A (1999) Is cooperative oxygen binding by hemoglobin really understood? Nature Struct Biol 6: 351-7.
4. Goodsell D (2000) Molecule of the month: myoglobin. RCSB PDB. DOI: 10.2210/rcsb pdb/mom 2000 1
5. Hardison R (1999) The evolution of hemoglobin. Am Scientist 87(2): 126.
6. O’Brian MR, Kirshbom PM, Maier RJ (1987) Bacterial heme synthesis is required for expression of the leghemoglobin holoprotein but not the apoprotein in soybean root nodules. Proc Natl Acad Sci USA 84: 8390-3.

ฮีโมโกลบินเอ็ฟ (Hemoglobin F)

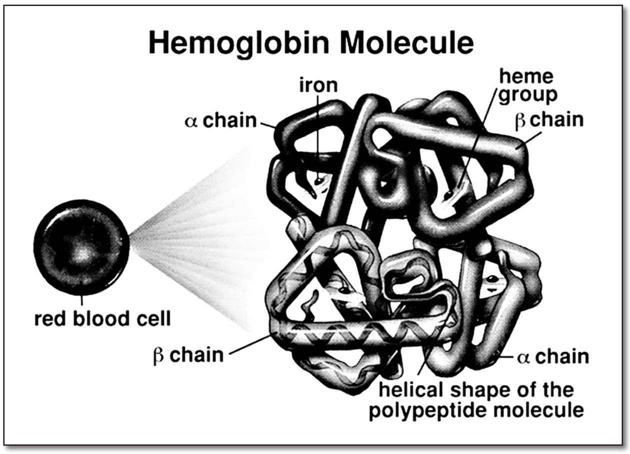
รศ.นพ.กิตติ ต่อจรัส

ฮีโมโกลบิน คืออะไร

ฮีโมโกลบิน (hemoglobin หรือคำย่อคือ Hb) คือสารที่เป็นส่วนประกอบที่สำคัญในเม็ดเลือดแดง (red blood cell) ทำหน้าที่นำออกซิเจน (O_2) ไปสู่ส่วนต่างของร่างกาย โครงสร้างโมเลกุลของฮีโมโกลบินประกอบสายโปรตีนที่เรียกว่า โปลีเป็ปไตด์ (polypeptide) เรียกสั้นๆว่าสายโกลบิน (globin) กับกลุ่มของฮีม (heme group) ส่วนของฮีมจะมีพอร์ไฟริน (porphyrin) กับเหล็ก (iron หรือ Fe) จับอยู่ในส่วนของเหล็ก จะจับกับออกซิเจนเพื่อนำไปเลี้ยงส่วนต่างๆของร่างกาย

ในคนปกติฮีโมโกลบินในผู้ใหญ่ (adult hemoglobin) จะเป็นฮีโมโกลบินเอ (Hb A) จะโครงมีสร้างประกอบด้วยโกลบินอยู่ 2 ชนิดสายแอลฟ่าโกลบิน (alpha globin chain หรือเรียกสั้นๆว่า α chain) และสายเบต้าโกลบิน (beta globin chain หรือ β chain) อย่างละ 2 สาย ดังรูปที่ 1 สามารถเขียนเป็นสูตรโครงสร้างของ Hb A ได้เป็น $\alpha_2\beta_2$

คนปกติวัยต่างๆ จะมีชนิดและปริมาณของฮีโมโกลบินในปริมาณที่มากน้อยต่างกัน เช่นในผู้ใหญ่จะมีฮีโมโกลบินเอ (Hb A) 97.5%, ฮีโมโกลบินเอ 2 (Hb A_2) 2.5-3%, และฮีโมโกลบินเอ็ฟ (Hb F) น้อยกว่า 1%



รูปที่ 1 แสดงโมเลกุลฮีโมโกลบินเอในคนปกติ ประกอบด้วยสายแอลฟ่าและเบต้าโกลบินใน

ฮีโมโกลบินเอ็ฟ คืออะไร

วิวัฒนาการการสร้างฮีโมโกลบิน ตั้งแต่เริ่มแรกเป็นลำดับดังนี้ ภายหลังเซลล์สืบพันธ์เพศชายหรืออสุจิ (sperm) ปฏิสนธิกับเซลล์สืบพันธ์เพศหญิงหรือไข่ (egg) จะเกิดเป็นตัวอ่อนที่เรียกว่า เอ็มบริโอ (embryo) ซึ่งจะมีการสร้างฮีโมโกลบินของตัวอ่อน (embryonal hemoglobin) ทำหน้าที่เป็นลำดับแรก ต่อมาเมื่ออายุครรภ์ได้ 7-10 สัปดาห์จะสร้าง Hb F บางครั้งจะเรียกอีกอย่างหนึ่งว่า ฟีตัลฮีโมโกลบิน (fetal hemoglobin) คำว่า fetus หมายถึงทารก เมื่อทารกในครรภ์อายุได้ประมาณ 7 เดือน ทารกจะมี Hb F ซึ่งจะทำหน้าที่นำ O_2 จากฮีโมโกลบินของมารดา (Hb A) โดยกระบวนการแลกเปลี่ยน O_2 ผ่านทางรก คุณสมบัติของ Hb F จะมีความสามารถจับ O_2 (O_2 affinity) ได้ดีกว่า Hb A

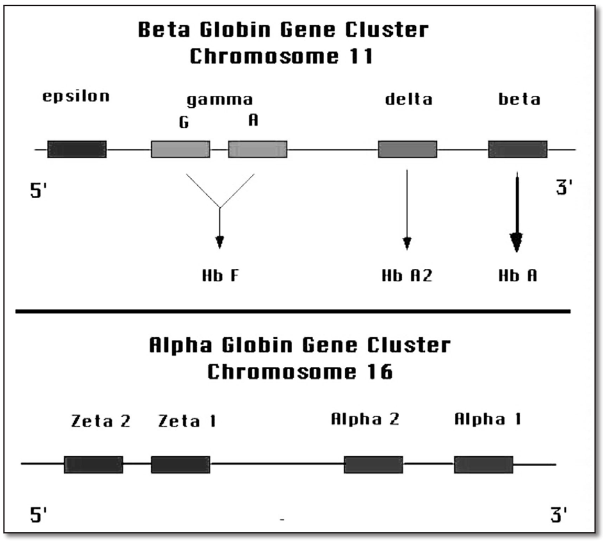
ต่อจากนั้นเมื่อมารดาคลอดบุตร เด็กแรกเกิด (newborn) จะมี Hb F ปริมาณ 50-95% ที่เหลือจะเป็น Hb A ภายหลังเกิดปริมาณ Hb F จะลดลงเรื่อยๆ และในทางกลับกันปริมาณ Hb A จะเพิ่มขึ้นขณะเดียวกันก็จะเริ่มมีการสร้าง Hb A_2 ด้วยเมื่อเด็กมีอายุ 1-2 ปี ปริมาณฮีโมโกลบินที่พบ จะเหมือนกับที่พบได้ในผู้ใหญ่ สูตรโครงสร้างของ Hb F และ Hb A_2 จะเป็น $\alpha_2\gamma_2$ และ $\alpha_2\delta_2$ ตามลำดับ

ยีนที่ควบคุมการสร้างฮีโมโกลบินในอายุต่างๆ

ในคนปกติจะมีโครโมโซม 22 คู่และโครโมโซมเพศ (X, Y) 1 คู่ โครโมโซมคู่ที่ 11 จะเป็นที่อยู่ของกลุ่มเบต้าโกลบินยีน (beta globin gene cluster) ประกอบด้วย เบต้าโกลบินยีน (beta globin gene หรือ β), เดลต้าโกลบินยีน (delta globin gene หรือ δ), แกรมมาโกลบินยีน (gamma globin gene หรือ γ ซึ่งมี 2 ชนิดคือ ${}^G\gamma$ และ ${}^A\gamma$), และ เอ็ฟซิรอนโกลบินยีน (ε gene)

โครโมโซมคู่ที่ 16 จะเป็นที่อยู่ของกลุ่มแอลฟ่าโกลบินยีน (alpha globin gene cluster) ประกอบด้วย แอลฟ่าโกลบินยีน (alpha globin gene หรือ α ซึ่งมี 2 ชนิดคือ $\alpha 1$ และ $\alpha 2$), และซีต้าโกลบินยีน (zeta globin gene หรือ ζ)

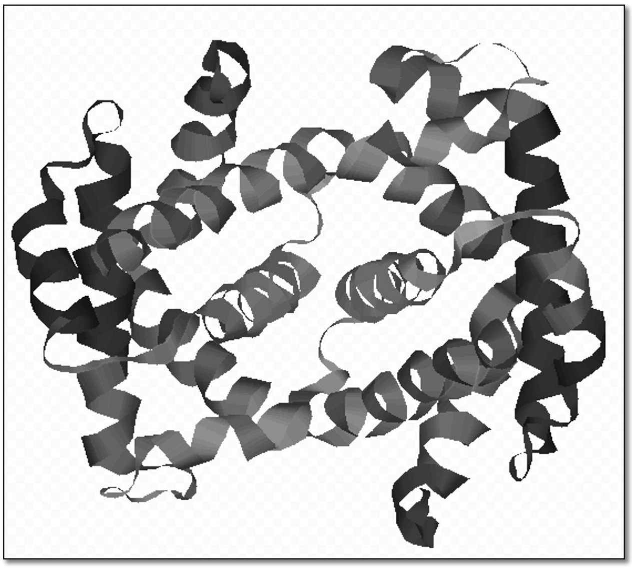
แอลฟ่าโกลบินยีนกับเบต้าโกลบินยีน คุมการสร้างแอลฟ่าและเบต้าโกลบินเกิดเป็น Hb A ($\alpha_2\beta_2$) ส่วนแอลฟ่าโกลบินยีนกับเดลต้าโกลบินยีน คุมการสร้างแอลฟ่าและเดลต้าโกลบินเกิดเป็น Hb A_2 ($\alpha_2\delta_2$) และแอลฟ่าโกลบินยีนกับแกรมม่าโกลบินยีน คุมการสร้างแอลฟ่าและแกรมม่าโกลบินเกิดเป็น Hb F ($\alpha_2\gamma_2$) ดังรูปที่ 2



รูปที่ 2 แสดงกลุ่มเบต้าโกลบินยีนบนโครโมโซมคู่ที่ 11 และกลุ่มแอลฟ่าโกลบินยีนบนโครโมโซมคู่ที่ 16 ใน การควบคุมการสร้าง Hb A, Hb A_2 และ Hb F

โครงสร้างของฮีโมโกลบินประกอบสายโกลบินอะไรบ้าง

ฮีโมโกลบินเอประกอบด้วยสายแอลฟ่าโกลบิน 2 สาย (α_2) และ เบต้าโกลบิน 2 สาย (β_2) เขียนเป็น Hb A ($\alpha_2\beta_2$) ฮีโมโกลบินเอ 2 ประกอบด้วยสายแอลฟ่าโกลบิน 2 สาย (α_2) และ เดลต้าโกลบิน 2 สาย (δ_2) เขียนเป็น Hb A_2 ($\alpha_2\delta_2$) และฮีโมโกลบินเอ็ฟประกอบด้วยสายแอลฟ่าโกลบิน 2 สาย (α_2) และ แกรมม่าโกลบิน 2 สาย (γ_2) เขียนเป็น Hb F ($\alpha_2\gamma_2$) ส่วนประกอบโครงสร้างสายโกลบินในฮีโมโกลบินเอ็ฟ ดังรูปที่ 3



รูปที่ 3 แสดงสายแอลฟ่าโกลบินและแกรมม่าในฮีโมโกลบินเอ็ฟ

ฮีโมโกลบินเอ็ฟพบได้ในภาวะใดบ้าง[1]

ในภาวะปกติ (physiological condition) สามารถพบปริมาณที่มี Hb F สูงในทารกแรกเกิดและการตั้งครรภ์ ในภาวะที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรม (hereditary condition) พบ Hb F สูงในเดลต้าเบต้าธาลัสซีเมีย ($\delta\beta$ thalassaemia) โรคเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ (β thalassaemia major) และธาลัสซีเมียอินเตอร์มีเดีย (β thalassaemia intermedia) เช่น β thalassaemia/Hb E นอกจากนั้นยังพบได้ในพาหะของเบต้าธาลัสซีเมีย บางชนิด (β thalassemia trait) ภาวะที่มี Hb F สูงทางพันธุกรรม (hereditary persistence of fetal hemoglobin หรือ HPFH) และโรคซิเคิลเซลล์ (sickle cell anemia) ที่รักษาด้วยยาฮัยดร็อกซียูเรีย (hydroxyurea)

นอกจากนั้นภาวะที่เกิดขึ้นเองในภายหลัง (acquired condition) จะพบ Hb F สูงในโรคไขกระดูกฝ่อ (bone marrow hypoplasia) มะเร็งเม็ดเลือดขาว (leukaemia) ต่อมธัยรอยด์เป็นพิษ (thyrotoxicosis) และมะเร็งตับ (hepatoma) ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 แสดงการที่พบ Hb F สูงในภาวะต่างๆ

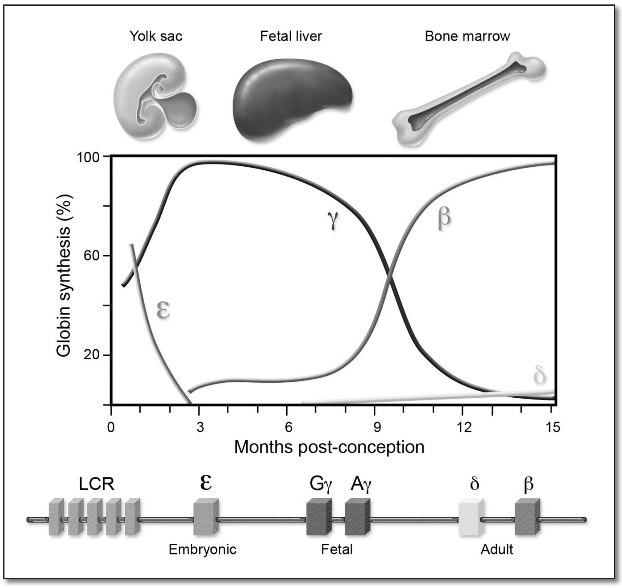
ภาวะปกติ
- ทารกแรกเกิด
- การตั้งครรภ์

ภาวะที่มีการถ่ายทอดทางพันธุกรรม
- โรคเบต้าเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์
- โรคเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี
- พาหะของเบต้าธาลัสซีเมียบางชนิด
- เดลต้าเบต้าธาลัสซีเมีย
- ภาวะฮีโมโกลบินเอ็ฟสูง (HPFH)
- โรคซิเคิลเซลล์ที่รักษาด้วยฮัยดร็อกซียูเรีย

ภาวะที่เกิดขึ้นเองในภายหลัง
- โรคไขกระดูกฝ่อ
- มะเร็งเม็ดเลือดขาว
- ไขกระดูกสร้างเม็ดเลือดผิดปกติ
- ต่อมธัยรอยด์เป็นพิษ
- มะเร็งตับ

อวัยวะที่สร้างฮีโมโกลบินตามอายุต่างๆ

หลังปฏิสนธิ ตัวอ่อน (embryo) จะมีโยคแซก (york sac) สร้างเอ็ฟซิรอนโกลบิน (ε) เกิดเป็นเอมบริโอฮีโมโกลบิน ต่อมาเมื่อทารกในครรภ์มีอายุมากขึ้นประมาณเดือนที่ 3-6 ตับ (fetal liver) จะสร้างแกรมม่าโกลบินเกิดเป็นฮีโมโกลบินเอ็ฟ และเมื่อใกล้คลอดจนถึงวัยผู้ใหญ่จะเป็นหน้าที่ของไขกระดูก (bone marrow) จะรับหน้าที่ในการสร้างเบต้าโกลบิน เกิดเป็นฮีโมโกลบินเอ การควบคุมให้หยุดการสร้างฮีโมโกลบินตัวเดิม และเริ่มการสร้างฮีโมโกลบินตัวใหม่เรียกว่ามีการปิดเปิดสวิทของยีน (switching gene) อยู่ภายใต้การควบคุมของ LCR (local control region) ดังรูปที่ 4



รูปที่ 4 แสดงอวัยวะและปริมาณการสร้างสายโกลบิน (globin synthesis) ในวัยต่างๆ ภายใต้การกำกับของ LCR (local control region) ของกลุ่มเบต้าโกลบินยีน

Hereditary persistence of fetal hemoglobin (HPFH)[2]

เป็นภาวะที่ไม่มีการสร้างเบต้าโกลบินเป็นผลให้มีการสร้างแกรมมาโกลบินมากขึ้น (persistence of fetal hemoglobin) และเกิดจากถ่ายทอดของยีนหรือ เรียกว่าเป็นพันธุกรรม (hereditary) จึงเรียกภาวะนี้ว่าเป็น hereditary persistence of fetal hemoglobin หรือเขียนย่อเป็น HPFH ภาวะนี้ทำให้มีการสร้าง Hb F สูง อาการไม่รุนแรง ซีดไม่มาก สาเหตุหรือพยาธิสภาพ มีได้หลายอย่างเช่น จากการผ่าเหล่าของยีนแกรมาโกลบินยีน (single point mutation of γ-globin gene promotor) หรือจากการขาดหายไปกลุ่มเบต้าโกลบินยีน (β-globin gene cluster) ทำให้มีการขาดหายไปของ δ และ β-gene เช่น $^{G}\gamma(^{A}\gamma\delta\beta)^{0}$ และ HPFP-6 จะพบปริมาณ Hb F ปริมาณ 9.9% และ17.2-20.0% ตามลำดับ ผู้ที่เป็นพาหะของ HPFP จะไม่มีอาการอะไร ซีดเล็กน้อย MCV ต่ำเล็กน้อย ระดับ Hb F อยู่ระหว่าง 10-20%

Delta-Beta thalassemia [$(\delta\beta)^{0}$-thalassemia][3]

เดลต้าเบต้าธาลัสซีเมีย (δβ thalassaemia) เป็นภาวะที่มีการแสดงออกของแกรมมายีน (γ-globin gene expression) และไม่มีการแสดงออกของเดลต้าเบต้ายีน (δβ-globin gene) จะมีการสร้าง Hb F สูง เม็ดเลือดแดงจะติดสีจางมีขนาดเล็ก (hypochromic microcytic red cell) ผู้ที่เป็นพาหะจะมี Hb F ระหว่าง 4-18%

HPFH-6/β-thalassemia และ HPFH-6 /Hb E[4]

เป็นธาลัสซีเมียอินเตอร์มีเดีย (thalasemia intermedia) ที่เกิดจากยีน HPFH-6 ร่วมกับเบต้ายีน และ HPFH-6 ร่วมกับฮีโมโกลบินอียีนตามลำดับ อาการทางคลินิกจะไม่รุนแรงตรวจทางห้องปฏิบัติการพบ ซีดเล็กน้อย ขนาดเม็ดเลือดแดง (mean corpuscular volume หรือ MCV) ต่ำเล็กน้อย ตรวจเสมียร์เลือดพบเม็ดเลือดแดงติดสีจาง (hypochromic) มีขนาดเล็ก (microcytosis) ตรวจชนิดของฮีโมโกลบิน (Hb type) จะพบ Hb A A_2 F และ Hb E F ตามลำดับ ผู้ป่วยไม่จำเป็นต้องได้รับเลือด (non-transfusion dependent) การดำเนินชีวิตใกล้เคียงปกติ

สรุป

Hb F ในคนปกติพบได้ในปริมาณที่น้อย (1%) และจะพบได้สูงในเด็กแรกเกิดหรือการตั้งครรภ์ นอกจากภาวะดังกล่าวจะพบ Hb F สูงในพาหะของ HPFH, δβ-thalassemia หรือในโรค β-thalassemia major, β-thalassemia/Hb E, HPFH-6/β-thalassemia และ HPFH-6 /Hb E จึงมีความจำเป็นต้องให้การวินิจฉัยที่ถูกต้องเพื่อจะได้วางแผนการรักษาต่อไป

เอกสารอ้างอิง

1. Stephens AD, Angastiniotis M, Baysal E, Chan V, Davis B, Fucharoen S, et al. ICSH recommendations for the measurement of haemoglobin F. Int J Lab Hematol. 2012 Feb;34(1):14-20.
2. Carrocini GC, Zamaro PJ, Bonini-Domingos CR. What influences Hb fetal production in adulthood? Rev Bras Hematol Hemoter. 2011;33(3):231-6.
3. Panyasai S, Fucharoen S, Surapot S, Fucharoen G, Sanchaisuriya K. Molecular basis and hematologic characterization of deltabeta-thalassemia and hereditary persistence of fetal hemoglobin in Thailand. Haematologica. 2004 Jul;89(7):777-81.
4. Fucharoen S, Fucharoen G, Sanchaisuriya K, Surapot S. Molecular characterization of thalassemia intermedia associated with HPFH-6/beta-thalassemia and HPFH-6/Hb E in Thai patients. Acta Haematol. 2002;108(3):157-61.

สารจากเพื่อนสมาชิก:

E-mail: kittitcr@gmail.com
Website: www.thalassemia.or.th
Facebook/thalassemia club of thailand

สารจากเพื่อนสมาชิก: คำถามคำตอบ รศ.นพ.กิตติ ต่อจรัส

ปัญหาค่าใช้จ่ายการรักษาธาลัสซีเมีย

กราบเรียน รองศาสตราจารย์นายแพทย์ กิตติ ต่อจรัส เนื่องจากกระผมป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียได้รับเลือดมาตั้งแต่อายุ 2 ขวบ หมอที่โรงพยาบาลจังหวัดจะนัดไปให้เลือด 3-4 เดือนต่อครั้งหนึ่ง ตอนนี้กระผมอายุ 30 ปี ก็ยังได้รับเลือดเหมือนเดิม การไปเติมเลือดแต่ละครั้งต้องเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางไปรักษาที่โรงพยาบาลจังหวัดเป็นจำนวนไม่น้อยเลยครับ ทางบ้านของกระผมก็ยากจน กระผมจึงอยากเรียนคุณหมอ จะมีวิธีการอย่างไรที่จะเสนอแนะชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยให้คณะกรรมการที่รับผิดชอบในเรื่องนี้พิจารณาบรรจุให้โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียได้รับเงินสนับสนุนเงินเบี้ยเลี้ยงชีพแบบคนพิการครับ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียก็ไม่แตกต่างกับคนพิการเท่าไรนักครับ คือว่าร่างกายไม่สมบูรณ์ แข้งขาก็ไม่ตรง คดโค้งโก่งไม่แข็งแรง สุขภาพอ่อนแอ ไม่มีแรง ทำงานหนักเหมือนคนทั่วไปก็ไม่ได้ครับเพราะมันเหนื่อยและหอบง่ายครับ กระผมหวังว่าจดหมายฉบับนี้คงจะเป็นกระบอกเสียงเล็กๆ จากประชาชนคนยากจนที่ป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เพื่อให้คณะกรรมการที่รับผิดชอบในเรื่องนี้พิจารณาด้วยครับ สุดท้ายนี้กระผมก็มีเรื่องเสนอคุณหมอเท่านี้ครับ

ขอแสดงความเคารพอย่างสูง
นายธาลัสซีเมีย

เรียนนายธาลัสซีเมียที่นับถือ

ผมยินดีเป็นสื่อกลางผ่านจุลสารฯ เรื่องค่าเดินทางและค่าเบี้ยเลี้ยงชีพของผู้ป่วยธาลัสซีเมียให้ครับ สมาชิกชมรม พ่อ แม่ ผู้ปกครองและ ผู้ป่วย ต้องรวมตัวกันเรียกร้องรัฐบาลผ่านทางกระทรวงสาธารณสุขเนื่องจากเป็นผู้ได้รับผลกระทบโดยตรง ข้อเรียกร้องนี้จะมีน้ำหนักและ รัฐบาลน่าจะต้องรับฟังนำไปแก้ไขครับ ขอแสดงความชื่นชมกับคุณด้วยที่ดูแลสุขภาพและไปพบแพทย์สม่ำเสมอทุก 3-4 เดือน นับเป็นตัวอย่างผู้ป่วยที่ดีครับ หมอขอให้มีสุขภาพพลานามัยแข็งแรงตลอดไปครับ

นพ.กิตติ

แปลผลเลือด Hb type

เรียน คุณหมอกิตติ ที่เคารพ

หลานชายไปตรวจเลือดมาคะแล้ว คุณหมอบอกว่าเป็นโรคธาลัสซีเมีย ที่บ้านทุกคนกังวลใจเป็นอย่างมาก หนูจึงขอกราบเรียนถามเรื่องผลการตรวจเลือดคะ รายละเอียดมีดังนี้คะ แล้วหลานหนูเป็นธาลัสซีเมียหรือเปล่าคะ มีอาการรุนแรงมากน้อยอย่างไร หนูควรทำอย่างไรต่อไปดีคะ กรุณาให้คำแนะนำหนูด้วย กราบขอบพระคุณเป็นอย่างสูงคะ

WBC 19,530 cells/cu.mm
RBC 5.81
Hb 9.6 g/dl
HCT 29.8 %
MCV 51.3 fL
MCH 16.5 pg
MCHC 32.2 g/dl
Platelets count 548,000/cu.mm
Neutrophil 13.3%
Lymphocyte 79.3%
Monocyte 6.0%
Eosinophil 1.2%
Basophil 0.2%
Rbc morphology Anisocytosis 2+, Microcyte 1+, Macrocyte 1+, Poikilocytosis 2+, Ovalocyte (Elliptocyte) 1+, Burr cell Few, Schistocyte 1+, Target cell 1+, Spherocyte Few
OF Positive
DCIP Negative
Hb typing A_2 A Bart's H with CS
% A_2 0.6
% F 7.7
% A 61.0
% Bart's 19.6
Interpretation Hb H-CS disease

จาก คุณ ก.

เรียนคุณ ก.ที่นับถือ

จากผลเลือดหลานชายเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบินเอ็ชคอนสแตนสปริง (Hb H-CS disease) อาการจะรุนแรงน้อยถึงปานกลาง จะซีดลงกว่านี้ถ้าติดเชื้อหรือมีไข้ ความเข้มข้นของเลือดขณะนี้ (HCT 29.8 %) ไม่ต้องให้เลือด ดูแลสุขภาพให้ดีเหมือนเด็กปกติรับวัคซีนตามเกณฑ์ที่ควรได้ รับประทานผักสีเขียว ผลไม้สด หลีกเลี่ยงหรืองดอาหารที่มีธาตุเหล็กสูงเช่น ตับ เลือดหมู ฯลฯ ถ้ามีไข้รีบไปพบแพทย์เพื่อรักษาและหาสาเหตุของไข้ ควรติดตามการรักษากับแพทย์เพื่อ

ตรวจเลือดเป็นระยะ รับประทาน 1 โฟลิควันละ เม็ด สามารถอ่านเพิ่มเติมที่เว็บของ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ที่ http://www.thalassemia.or.th/thal-book/alpha-thalassemia/alpha-thalassemia-23-27.pdf

นพ.กิตติ

ขอกราบขอบพระคุณ คุณหมอมากคะที่กรุณาตอบคำถามของหนู หนูรบกวนเรียนถามอีกหนึ่งเรื่องคะ อาการรุนแรงน้อยถึงปานกลางนี้จะทำให้ม้าม และตับโตหรือเปล่าค่ะ เพราะหลานชายของหนู ท้องจะโตคะ หนูดูเหมือนท้องเขาจะโตกว่าเด็กอื่นๆ คะ แล้วแบบนี้ก็สามารถรักษาที่โรงพยาบาลประจำอำเภอได้ใช่หรือไม่คะ เพราะหนูอยู่ต่างจังหวัด แล้วคุณหมอที่นี่เขาก็อธิบายอาการของโรคไม่ค่อยละเอียดมากนัก หนูจึงกังวลถึงความรุนแรงของโรคนี้คะ

ขอกราบขอบพระคุณอีกครั้งคะ

สามารถรักษาที่รพ.อำเภอได้ เพราะน่าจะมีอาการน้อย ไม่ต้องรับเลือดแพทย์ที่ รพ.อำเภอ สามารถตรวจร่างกายและบอกได้ว่าม้ามตับโตหรือไม่ ติดตามการรักษากับคุณหมอที่ รพ.อำเภอดีที่สุดแล้ว ถ้าเกินความสามารถ แพทย์มีระบบส่งต่อมา รพ.จังหวัด และ รพ.ศูนย์ ตามลำดับครับ

นพ.กิตติ

การดูแลรักษาผู้ป่วย Hb H-CS

เรียน คุณหมอที่เคารพ

หนูขอรบกวนสอบถามคะ วันนี้คุณหมอนัดหลานชายไปตรวจเลือด พบว่าค่า HCT มีค่าเท่ากับ 25% และคุณหมอแจ้งว่าต่ำกว่าคราวที่แล้ว (คราวก่อน 29%) ถ้าในครั้งต่อไปที่นัดค่าต่ำกว่านี้ อาจต้องให้เลือด หนูจึงอยากสอบถามว่า มีวิธีการดูแลอย่างไร ที่จะไม่ทำให้เกล็ดเลือดต่ำไปกว่านี้ (หลานก็ทานยาโฟลิค ทุกวันไม่เคยขาดนะคะ) และวิธีการทานยาโฟลิค มีข้อห้ามอะไรบ้างไหมคะ เช่น ห้ามกินพร้อมกับนม หรืออย่างอื่นๆ แล้วถ้าต้องให้เลือด จะอันตรายไหมคะ หนูเห็นว่าเขายังเด็กมากคะ (อายุ 1 ปี 3 เดือน)

ขอความกรุณาช่วยตอบด้วยคะ

ขอบพระคุณอย่างสูงคะ

เรียนคุณ ก. ที่นับถือ

ผมมีคำตอบและคำถามดังนี้

1. หลานเป็นโรคอะไร ถ้าเป็นโรคโลหิตธาลัสซีเมียเป็นชนิดไหน
2. ค่า Hct คือค่าความเข้มข้นของเลือด ไม่ใช่เกล็ดเลือดครับ
3. ถ้าเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย การรับประทานยาโฟลิค เป็นการช่วยทำให้ร่างกายนำ โฟลิไปสร้างเม็ดเลือดแดง แต่ไม่ได้ทำให้ภาวะซีดดีขึ้น ถ้าซีดมากเช่นมีค่าความเข้มข้นของเลือด (Hct) น้อยกว่า 20% แพทย์จะพิจารณาให้เลือด
4. การรับประทานยาโฟลิค ควรรับประทานหลังอาหาร ไม่ควรรับประทานพร้อมนม
5. การให้เลือดแพทย์จะให้เมื่อมีข้อบ่งชี้ ถ้าจำเป็นต้องให้และได้เลือดมากกว่า 10-20 ครั้งจะมีภาวะเหล็กเกินซึ่งจะเป็นอันตรายได้

นพ.กิตติ

เรียน คุณหมอกิตติ ที่นับถือ

หลานชายเป็น โรคธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบินเอ็ชคอนสแตนสปริง (Hb H-CS disease) หนูต้องกราบขอโทษที่ไม่สามารถอธิบายได้ละเอียดนัก เนื่องจากไม่ได้รับผลเลือดกลับมาด้วย เพียงแค่คุณหมอที่โรงพยาบาลประจำอำเภอบอกว่าถ้าคราวหน้าซีดลงกว่านี้อีก อาจจะต้องให้เลือด (เดือนสิงหาคมที่ผ่านมาประมาณ 29.8% แต่เมื่อวันที่ 1 ต.ค. ที่ผ่านไปผลตรวจคือ 25 % หนูขอทราบถึงวิธีการดูแลให้เปอร์เซ็นของเลือดเพิ่มขึ้น เนื่องจากหลานยังเล็กมาก (1 ขวบ 2 เดือน) แต่ก็ทานยาโฟลิคทุกวันไม่เคยขาด และที่อยากจะขอทราบจากคุณหมอคือ หลานชายยังสามารถทานตับได้หรือไม่ เพราะคุณหมอที่นี่บอกว่ายังสามารถทานได้อยู่ เนื่องจากเด็กยังต้องการธาตุเหล็กอยู่คะ ควรจะดูแลอย่างไรเพื่อไม่ให้อาการทรุดลง

กราบขอบพระคุณอย่างสูงในความกรุณา

เรียนคุณ ก. ที่นับถือ

ผมขอตอบดังนี้ครับ

1. ดูแลสุขภาพผู้ป่วยเหมือนเด็กปกติทั่วไป เมื่อไม่สบายหรือมีไข้ต้องรีบมาพบแพทย์เพื่อหาสาเหตุของไข้และรักษาเนื่องจากภาวะไข้ทำให้เม็ดเลือดแดงแตก จะซีดลงและถ้าซีดลงมากเมื่อระดับความเข้มข้นของเลือด (Hct) ลดลงน้อยกว่า 20% แพทย์อาจจำเป็นต้องให้เลือดช่วงที่หลานมีระดับ Hct เหลือ 25% อาจจะเป็นเพราะไม่สบาย หมอคิดว่าระดับ Hct 25-30% ยังไม่มีปัญหาอะไรติดตามการรักษากับคุณหมอที่ดูแลอยู่อาจจะตรวจเลือด (Hct) ทุก 3-6 เดือนตามดุลยพินิจของแพทย์ที่รักษา

2. หลานสามารถรับประทานตับได้เพราะกำลังเติบโตต้องการธาตุเหล็ก ไม่ต้องกังวลภาวะเหล็กเกินเพราะเหล็กเกินในธาลัสซีเมียสาเหตุคือจากเลือดที่ผู้ป่วยได้รับ

3. สามารถอ่านเพิ่มเติมเรื่อง **"การดูแลผู้ป่วยฮีโมโกลบินเอ็ชคอนสแตนสปริง"** ในจุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ฉบับปีที่ 18 ฉบับที่ 1 เดือน ม.ค.- เม.ย 2552 (http://www.thalassemia.or.th/magazine/18-1/tf-magazine-12-05.pdf) หรือในหนังสือ "สาระน่ารู้เกี่ยวกับธาลัสซีเมียเรื่อง ฮีโมโกลบินเอ็ช" (http://www.thalassemia.or.th/thal-book/alpha-thalassemia/alpha-thalassemia-17-19.pdf)

นพ.กิตติ

อาหารของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย

Q: สวัสดีค่ะ อาจารย์กิตติ

หนูอยากสอบถามว่า อาหารชนิดไหนที่คนเป็นโรคเลือดไม่ควรรับประทานคะ (เพราะให้เลือดมา 3 ปีแล้ว 2 เดือนต่อ 1 ถุง) อยากทราบรายละเอียดที่เกี่ยวกับอาหารไม่ควรรับประทานคะ

A: อาหารที่ควรหลีกเลี่ยง เนื่องจากมีธาตุเหล็กสูงแบ่งเป็น 2 ชนิดได้แก่

1. ชนิดที่พบอยู่ในสัตว์เช่น เครื่องในสัตว์ประเภทตับ เลือด กุ้ง หอยแมงภู่แห้ง หอยนางรม ฯลฯ
2. ชนิดที่อยู่ในพืชได้แก่ ถั่วแดง งาดำ เมล็ดบัว ผักกูด ขมิ้นขาว ผักแว่น เห็ดฟาง ใบแมลงลัก กระเพราแดง หัวมันเทศ หัวเผือก ฯลฯ

ตัวอย่างอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง แกงจืดเลือดหมู ข้าวลาดหน้ากระเพรา ผัดเปรี้ยวหวานตับ ข้าวลาดหน้าแกงไก่กับมันเทศ แกงขั้วสับปะรดกับหอยแมลงภู่แห้ง แกงเผ็ดฟัดทองกับเลือดหมู ก๋วยจั๊บ ก๋วยเตียวราดหน้าหมูและตับ ก๋วยเตี๋ยวเครื่องในวัว ก๋วยเตี๋ยวผัดซีอิ๊วตับ ก๋วยเตี๋ยวผัดไทย ก๋วยเตี๋ยวผัดกระทิ ข้าวผัดเบญจรงค์ ผัดเผ็ดถั่วผักยาวใส่ตับ แกงเผ็ดสับปะรดกับตับ แกงเผ็ดฟักกับเลือดหมู แกงเหลืองหมูกับฟักทอง แกงคั่วคอมะพร้าวกับเลือดหมู แกงเหลืองหมูกับฟักทอง แกงคั่วคอมะพร้าวกับเลือดหมู ผัดถั่วงอกกับเลือดหมูและตับหมู และตับผัดขิง สาหร่ายทะเลมีธาตุเหล็กมากกว่าในเนื้อสัตว์ 3-8 เท่า จึงไม่ควรรับประทานเช่นกัน ที่กล่าวมาทั้งหมดไม่ใช่ว่าห้ามรับประทานเด็ดขาด รับประทานบ้างเป็นบางครั้งก็ไม่เป็นไร สาเหตุสำคัญของเหล็กเกินคือธาตุเหล็ก ที่ได้รับจากเลือดครับ

Q: ขอบคุณมากคะ

โรคฮีโมโกลเกลบินเออีบาร์ท

Q: สอบถามคะ พอดีลูกชายเป็นโรคนี้ แต่ไม่ต้องเติมเลือดประจำพบตอนอายุ 8 เดือน จนตอนนี้ 7 ขวบ เติมเลือดไป 4 ครั้ง ตอนนี้ลูกป่วยต้องเติมเลือด อย่างนี้ต้องใช้ยาขับเหล็กมั้ยคะ อีกอย่างดิฉันไม่ทราบว่าอาการของลูกชายถือว่ารุนแรงขั้นไหน สามารถไปปรึกษาได้ที่ไหนบ้างคะ

A: ผมขอถามเพิ่มเติมจากคำถามแรกก่อนนะครับ ลูกเป็นธาลัสซีเมียอาการที่พบอายุ 8 เดือนจากภาวะซีดหรือไม่ หรือว่าตรวจพบโดยอ้อม เช่น ไม่สบายจากสาเหตุอื่นแล้วเจาะเลือดมีความผิดปกติสงสัยธาลัสซีเมีย จึงตรวจเพื่อวินิจฉัยในเวลาต่อมา และขอถามเพิ่มเติมจากคำถามที่สองว่า ที่ได้เลือดทั้งหมด 4 ครั้งแรก ได้เลือดอายุเท่าไรครับ

Q: ตอบคำถามแรกนะคะ ลูกไม่สบาย แล้วไข้สูงตลอด ทางโรงพยาบาลเลยนำเลือดไปตรวจพบภาวะซีดผิดปกติ เลยส่งไปตรวจแล็บที่กรุงเทพฯ ผลออกมาเป็นธาลัสซีเมีย ลูกเป็นชนิด AE BART'S CS เลยต้องเติมเลือดตอนอายุ 8 เดือนคะ

Q: ตอบคำถามที่ 2 ได้เลือดครั้งแรกตอนอายุ 8 เดือน ไข้ไม่ลดและซีดมากคะ ชนิดที่ลูกเป็นต้องได้รับเลือดตลอดมั้ยคะ แล้วแต่ละครั้งที่ได้รับเลือด ไม่เคยได้ยาขับเหล็ก ลูกจะมีอาการเหล็กเกินหรือเปล่าคะ ต้องขอบพระคุณคุณหมอมากคะ ที่ตอบคำถามให้ เพราะตอนนี้หาที่ปรึกษาคะ ไม่รู้ว่าต้องดูแลลูกเป็นพิเศษเรื่องไหนคะ

A: สรุปเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดเออีบาร์ทคอนสแตนสปริง (อยู่ในกลุ่มแอลฟ่าธาลัสซีเมีย) จะมีอาการน้อยถึงปานกลางมีไข้จะซีดลง อาจต้องให้เลือดแล้วแต่ดุลยพินิจของแพทย์ ถ้าได้รับเลือด 15-20 ครั้ง (ถุง) และเจาะระดับธาตุเหล็กหรือเฟอร์ไรตินสูงกว่า 1,000 นาโนกรัมต่อมิลิลิตร แพทย์จะพิจารณาให้ยาขับเหล็ก ให้อ่านเพิ่มเติมที่เว็บของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่ http://www.thalassemia.or.th/thal-book/alpha-thalassemia/alpha-thalassemia-28-29.pdf

โฮโมซัยกัสฮีโมโกลบินอี

Q: รบกวนถามหน่อยคะ ผลเลือดลูกชายบอกว่าเป็นโฮโมซัยกัสฮีโมโกบินอี วิท ฮีโมโกบินเอฟ เป็นโรครึเปล่าคะ

A: ขอทราบปริมาณ (%) ฮีโมโกลบิน อี และ เอฟ

Q: ทาง รพ.โทรมาแจ้งผลก่อนคะ ยังไม่เห็นใบรายงานผลเลือด ถ้าได้แล้วจะแจ้งให้ทราบ ขอบคุณคะ ผลเลือด E : 76.4, F : 18.5 ตรวจ DNA แล้ว ไม่พบ เบต้าคะ สรุปเป็นโรครึเปล่าคะ

A: การที่ตรวจ DNA แล้วไม่พบยีนเบต้าธาลัสซีเมียแสดงว่าไม่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี ขอข้อมูลเพิ่มเติม ผลเลือด (Hb type) ของคุณและสามีเป็นอย่างไร ผลเลือดของลูก (CBC) เป็นอย่างไรครับ

Q: พ่อและแม่เป็น Hb E trait ทั้งคู่คะ ขอบพระคุณหมอมากๆ คะ

A: ผมสรุปได้ดังนี้ครับ ลูกเป็นโฮโมซัยกัสฮีโมโกลบินอี ไม่ถือเป็นโรค พ่อและแม่เป็นพาหะฮีโมโกลบินอี ทั้งคู่ ลูกซีดเล็กน้อยมีความเข้มข้นของเลือด (Hct=33%) อาจจากขาดสารอาหารหรือธาตุเหล็กร่วมด้วย อ่านรายละเอียดเพิ่มเติมจาก จุลสารฯ ฉบับ ปีที่ 21 ฉบับที่ 1 เดือน ม.ค.-เม.ย. 55

ฮีโมโกลบินอี และ ขาดธาตุเหล็ก

รบกวนสอบถามหน่อยคะ ผลตรวจบอกว่าท่านมีภาวะฮีโมโกลบินผิดปกติ ชนิดโฮโมไซกัสฮีโมโกลบินอี หมายความว่าอย่างไรคะ Hb E 78.9%, Hb F 3.4%

ขอสอบถามคะ ถ้าเคยตรวจและพบว่าเป็นพาหะธาลัสซีเมีย ประเภทอีเทรด คือ ตามความเข้าใจ คือ ธาตุเหล็กเกินแต่เมื่อเดือนสิงหาคมมีประจำเดือนมายี่สิบกว่าวัน และทำให้เลือดจางมาก ไปหาหมอโรคเลือดตรวจดู พบว่าโลหิตจางจากการขาดธาตุเหล็ก ความเข้มข้นของเลือดอยู่ที่ 6.4 หมอให้ยาบำรุงเลือด ferrous sulfate มากิน ตอนนี้ความเข้มข้นของเลือดอยู่ในระดับที่ดีขึ้น รบกวนขอคำอธิบายเกี่ยวกับกรณีที่เลือดจางจากการขาดธาตุเหล็ก และกรณีของธาลัสซีเมีย อีเทรดต่างกันอย่างไร ขอบคุณคะ

ความเข้าใจที่ถูกต้องคือ พาหะชนิดฮีโมโกลบินอี ไม่มีภาวะเหล็กเกิน แต่ถ้าเสียเลือดทางประจำเดือนมากๆ จะขาดเหล็กได้ เมื่อรักษาสาเหตุของประจำเดือนได้แล้ว และรับประทานยาบำรุงเลือดจนความเข้มข้นขอเลือดขึ้นมาที่มากกว่า 11.5-12 g/dl ร่างกายก็จะไม่ซีด ความแตกต่างของพาหะของฮีโมโกลบินอี คือได้รับถ่ายทอดยีนอี มาจากพ่อหรือแม่จะอยู่ในคนๆนั้นๆ แต่โลหิตจางจาก การขาดธาตุเหล็ก เป็นภาวะเกิดภายหลังไม่ใช่กรรมพันธุ์เมื่อหาสาเหตุ รักษาสาเหตุแล้วและได้ยาบำรุงเลือดจนปกติภาวะขาดเหล็กจึงรักษาหายขาดได้

ธาลัสซีเมีย และ ไข้หวัดใหญ่

คุณหมอคะรบกวนสอบถามว่าหนูเป็นไปต่างจังหวัดแล้วเป็นไข้สูง 41 องศา คุณหมอให้ยาต้านไวรัสและให้เลือด พอหลังจากนั้นประมาณหนึ่งอาทิตย์หนูมีอาการแน่นหน้าอกและบางครั้งจะมีไข้เหนื่อยมากขึ้น แต่เพิ่งจะเคยให้เลือดนะคะ รบกวนคุณหมอช่วยตอบด้วยคะ ขอบคุณคะ

น่าจะติดเชื้อไข้หวัดใหญ่ 2009 แล้วทำให้ซีดลงต้องให้เลือดหลังให้เลือด 1 สัปดาห์แต่ยังมีไข้และเหนื่อยอาจจะเกิดภาวะแทรกซ้อนจากไข้หวัดใหญ่เช่นติดเชื้อที่ปอด หรืออาการซีดยังคงมีอยู่ควรกลับไปพบแพทย์ให้ตรวจดูอีกครั้ง

ขอบคุณคะ คุณหมอกิตติ แล้วจะรีบไปหาหมอทันที่คะ รบกวนถามอีกอย่างคะ แล้วอย่างนี้หนูจะต้องฉีดยาป้องกันไวรัส 2009 ได้ไหมคะ เพราะกินยาต้านไปสิบเม็ดนะคะ รบกวนคุณหมอด้วยคะ

วัคซีนไข้ขวัดใหญ่ จะมีออกมาให้ฉีดทุกปีนะครับ ซึ่งมักจะรวมสายพันธุ์ที่คิดว่าจะระบาดในช่วงปีนั้นๆ ซึ่งถ้าผมจำไม่ผิดของปีนี้ก็รวม H1N1 2009 ด้วย แต่ถ้าจะให้แน่นอนต้องตรวจสอบกับทางรพ.ที่จะไปฉีดอีกครั้ง ว่าวัคซีนของรพ.นั้นๆ ครอบคลุมเชื้ออะไรบ้าง...ถ้าจะฉีดวัคซีน ควรรอให้หายจากอาการป่วยก่อนครับ

ตรวจพาหะธาลัสซีเมียก่อนแต่งงาน

เรียน คุณหมอกิตติ

ดิฉันได้รู้จักคุณหมอ จากการเสิร์ทหาข้อมูลเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย จึงใคร่อยากจะขอความกรุณาคุณหมอ ช่วยอ่านผลการตรวจเลือดให้หน่อยคะ พอดีดิฉันและแฟนไปตรวจเลือดก่อนแต่งงานเพื่อหาความเสี่ยงต่างๆ เตรียมพร้อมก่อนมีบุตรเพราะผลเลือดออกมาแฟนเป็นเลือดจาง เคยตรวจเฉพาะ CBC มาแล้วก่อนหน้านี้ เลยไม่แน่ใจว่าจะเป็นพาหะด้วยหรือไม่และต้องไปตรวจอะไรเพิ่มเติมนอกจากนี้ ให้แน่ใจหรือเปล่าคะ พอดีตรวจผลที่แล๊ปนะคะ เลยยังไม่ได้ปรึกษาคุณหมอด้านสูติฯ อีกอย่างทั้งคู่ไม่มีภูมิไวรัสตับอักเสบบี เลยไม่แน่ใจว่าต้องไปฉีดก่อนมีบุตรทั้งคู่ไหมคะ รบกวนขอคำปรึกษาจากคุณหมอด้วยคะ

ด้วยความเคารพ

ส.ก.

เรียน คุณ ส.ก. ที่นับถือ

ผล CBC และ Hb type ของคุณปกติ ไม่เป็นพาหะเบต้าธาลัสซีเมีย ไม่เป็นพาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 1 ไม่เป็นพาหะของฮีโมโกลบินอี แต่อาจจะเป็นพาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 ได้ ผล Hb type ของแฟนปกติแต่ CBC ของแฟนมี MCV, MCH เล็กอาจเป็นพาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 1 ทั้งคุณและแฟนควรตรวจ PCR for alpha thalassemia เพื่อวินิจฉัยว่าคุณและแฟนจะเป็นพาหะของแอลฟ่าธลัสซีเมีย 2 และ 1 ตามลำดับถ้าเป็นพาหะดังกล่าวจะมีโอกาสเป็น โรคธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบินเอ็ช 25% กรณีไม่มีภูมิไวรัส บี ก็ควรฉีดวัคซีนครับ

นพ.กิตติ

เรียน คุณหมอกิตติ

ขอบพระคุณมากคะคุณหมอ สำหรับคำแนะนำเพราะสอบถามจากทางแล๊ปก็บอกว่าปกติดี ไม่ต้องตรวจอะไรเพิ่มแล้วตอนเจาะเลือกก็ได้บอกทางแล๊ปไปว่า ไหนๆ เจาะเลือดแล้วอยากจะขอตรวจ PCR ด้วยเลย แต่ทางแล๊ปบอกไม่จำเป็นให้รอผล Hb typing ก่อน พอผลออกมาก็บอกปกติดีทั้งคู่ มีลูกได้ปกติ ไม่ได้แนะนำให้ตรวจอะไรเพิ่มเติม ตอนถามเรื่องภูมิไวรัสตับอักเสบก็บอกแค่ว่าไม่ต้องฉีดก็ได้ถ้าไม่มีพฤติกรรมเสี่ยงอะไรแต่โดยตัวเองแล้วก็ไม่ค่อยแน่ใจเลย คิดว่าถ้าได้ผลเลือดครบจะอีเมล์มาปรึกษาคุณหมออีกที สรุป ตอนนี้ก็ต้องไปตรวจ PCR เพิ่มเติมอีกหนึ่งตัว ไม่ทราบคุณหมอมีที่ไหน แนะนำไหมคะ หรือไปที่แล๊ปเหมือนเดิมแล้วบอกเขาขอเจาะ PCR เพิ่มส่วนเรื่องไวรัสตับอักเสบ ระหว่างที่รอฉีดให้ครบทั้ง 3 เข็ม ต้องคุมกำเนิดใช่ไหมคะ

ขอบพระคุณ คุณหมออีกครั้งคะ

ส.ก.

A **เรียน คุณ ส.ก. ที่นับถือ**

ควรกลับไปตรวจที่ lab เดิม (กรุงเทพฯ เมดิคัลแล็ป) ได้ ถ้ายังอยากรู้หรือไม่สบายใจครับ ถ้าที่เดิมไม่สามารถตรวจได้เขาจะส่งเลือดไปตรวจต่อให้ ผู้ที่เป็นพาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 ผล CBC, Hb type จะปกติต้องตรวจ PCR ถึงจะทราบผล ว่าคุณอาจเป็นหรือไม่เป็นก็ได้ แฟนคุณอาจเป็นหรือไม่เป็นพาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 1 ก็ได้ และไม่จำเป็นต้องรับประทานโฟลิคจะให้เฉพาะผู้ที่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเท่านั้น การฉีดวัคซีนในผู้ใหญ่อาจมีภูมิต้านทานต่อไวรัสตับอักเสบบี ไม่ได้ทุกคน ส่วนใหญ่จะฉีดในวัยเด็กร่างกายจะสร้างภูมิต้านทานได้ดีกว่า คุณไม่ได้อยู่ในกลุ่มเสี่ยงที่จะติดเชื้อไวรัสตับอักเสบบี และผลเลือดก็ไม่บอกว่ามีเชื้อไวรัสตับอักเสบบี (HBs Ag = negative) จะไม่มีผลที่บุตรจะเป็นไวรัสตับอักเสบครับ เรื่องธาลัสซีเมียลองไปอ่านเพิ่มเติมใน www.thalassemia.or.th

นพ.กิตติ

การทำ IVF ในคู่เสี่ยงธาลัสซีเมีย

? ขอรบกวนสอบถามคะ คู่สมรสที่ฝ่ายหนึ่งเป็น constant spring trait และอีกฝ่ายเป็น alpha-thal-1 trait ลูกมีความเสี่ยงต่อการเป็นโรค Hb H disease (ชนิด constant spring) อยากขอคำปรึกษาว่ามีอุบัติการณ์ การเกิดมากมั้ยคะ และหากพบมีความรุนแรงมากมั้ยคะ และมีความจำเป็นที่คู่สมรสต้องทำ IVF หรือไม่ ขอบคุณคะ

A คู่เสี่ยงคู่นี้มีโอกาสเสี่ยง มีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย Hb H with constant spring 25% แต่ในประชากรทั่วไปอุบัติการณ์ของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียพบประมาณ 1% โรคธาลัสซีเมียชนิดนี้ความรุนแรงระดับน้อยถึงปานกลาง เวลามีไข้หรือการติดเชื้อจะซีดลง ม้ามอาจจะโต อาจจำเป็นต้องได้รับเลือด แต่โดยทั่วไปในภาวะปกติจะไม่ซีดมาก ระดับความเข้มข้นของเลือด (Hct) = 25-30% การทำ IVF โดยร่วมกับการตรวจวินิจฉัยทางดีเอ็นเอ (PGD=prenatal genetic diagnosis) เป็นทางเลือกของการไม่มีลูกเป็นโรคครับ แต่เทคนิดการทำจะยุ่งยากและค่าใช้จ่ายสูง

นพ.กิตติ

? ขอบพระคุณคะ อาจารย์กิตติ อยากขอรบกวนปรึกษาอาจารย์คะ อาจารย์คิดว่ามีความจำเป็นต้องทำ IVF หรือไม่คะ แล้วเด็กที่เกิดมา ถ้าเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดนี้ เด็กจะมีโอกาสเติมเลือดบ่อยหรือไม่คะ อาจารย์เคยเจอกรณีธาลัสซีเมียชนิดนี้หรือไม่คะ ขอบพระคุณคะ

A ในความเห็นผมคิดว่าไม่จำเป็นต้องทำ IVF เพราะเป็นชนิดไม่รุนแรงโอกาสน้อยที่จะได้รับเลือด ผมมีผู้ป่วยชนิดนี้หลายรายจะเติมเลือดกรณีไม่สบายมีไข้ พอโตเป็นผู้ใหญ่ไม่ได้รับเลือดเลย ใช้ชีวิตได้เหมือนคนปกติครับ

นพ.กิตติ

Thalassemia form Bangladesh

? Dear Sir:

Greetings! I am writing from Bangladesh and a father of an unfortunate girl of 4 years of age; who has been diagnosed as Hb-E-Beta Thallassemia at the age of 7 months and have been consistently measured Hb at 6-7 g/dl level. Twice, she was ill to get admitted and was Packed RBC transfused at the age of about 2 and 4. We have been under advice with a pediatric hematologist but he suggests no blood transfusion required, if the Hb-level remains around 7, but she has constantly lower Hb and also not grow well in weight nor height. Now at this age of 4 years, what do you suggest for her? Do you recommend periodic blood transfusion? how frequently? any other medication, you suggest? We would much appreciate if you kindly respond us and give your valuable suggestion. If you need, we can share you a case summary and recent investigation reports. Kindly send us your suggestion. Regards,

A. W.

A Dear A. W.

Your daughter, a Hb E-Beta thalassemia disease, is classify to be moderate to severe type of severity classification by the following criteria:

- diagnosed before the age of 2 years
- received blood transfusion before the age of 4 years
- not growth well in height nor weight
- Hb level < 7 g/dl

My suggestion is high transfusion program should be suitable for her. Regular blood transfusion every 3-4 weeks is required to keep her pre-transfusion Hb above 9.5 g/dl. However, if she received blood transfusion 10-15 episodes, serum ferritin should be monitor. Serum ferritin is a marker of iron over load. If the ferritin level more than 1,000 ng/dl, the iron chelation (desferrioxamine or deferiprone) is recommend. In your country, blood transfusion may be limited, so occasional transfusion may be appropriate.

Regards,

Kitti Torcharus, M.D.

จากเพื่อน ถึงเพื่อน

โดย..สุรพงษ์ วัฒนายน

สวัสดีปีใหม่ 2556 ครับเพื่อนๆทุกคน ฉบับนี้ผมขอเล่าย้อนถึงบรรยากาศงานประชุมวิชาการประจำปีครั้งที่ 5 ของชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ให้ฟังกันนะครับ

ในการประชุมวิชาการประจำปีครั้งที่ 5 ของชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ เมื่อวันอาทิตย์ที่ 14 ตุลาคม 2555 เวลา 8.00 – 13.00 น. ณ ตึก ภปร. ชั้น 18 ห้องประชุมสดศรี วงศ์ถ้วยทอง ได้รับการตอบรับและเป็นที่น่าสนใจจากผู้เข้าร่วมประชุมเป็นอย่างดี

โดยช่วงเช้ามีการลงทะเบียน และเข้าฟังดนตรีไทยเบาๆ ก่อนเปิดงาน โดยน้องแอม วรางค์คณา ทองสายธาร มือขิมอันดับ 1 แห่งรั้วมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ขับกล่อมพวกเราได้ไพเราะเพราะพริ้งมากจนเคลิ้มไปเลย จากนั้น รศ.นพ.ฉันชาย สิทธิพันธุ์ รองผู้อำนวยการฯ ฝ่ายสนับสนุนบริการ กล่าวเปิดงานและเข้ารับฟัง ร่วมเสวนาไขข้อข้องใจ

“ **ทำไมเลือดหายาก** ” และ “ **การปฏิบัติตัวระหว่างรับเลือด** ” “ทำไมเลือดหายาก” ขอเล่าโดยสรุปว่า เวลารอเลือดตามปกติทั่วไปคือ ไม่เกิน 2 ชั่วโมง แต่เพื่อนๆ บางคนอาจสงสัยว่าบางครั้งเรารอเลือดนานเกิน 2 ชั่วโมง เพราะเพื่อนๆ อาจเข้าข่ายโลหิตหมู่พิเศษ หรือเรียกว่าหมู่โลหิต อาร์เอชลบ (Rh-negative) ถ้า ผู้ป่วยที่มีหมู่โลหิตอาร์เอชลบ (Rh-negative) จำเป็นต้องรับเลือดในการรักษาพยาบาลจะต้องรับโลหิตอาร์เอชลบเหมือนกัน เพื่อป้องกันการกระตุ้นผู้ป่วยให้สร้างแอนติบอดีต่อสารดี “การปฏิบัติตัวระหว่างรับเลือด” เพื่อนๆ ทำเองได้โดย

1. ตรวจสอบชื่อ สกุล เลขประจำตัวของเพื่อนๆ ชนิดของเลือด หมู่เลือด หมายเลขเลือด อาร์เอช ให้ตรงกับใบแจ้งที่คล้องติดกับถุงเลือดและป้ายข้างถุงเลือด ทุกครั้ง

2. ดูลักษณะเลือดดูว่าไม่มีสีหรือความขุ่นผิดปกติ และไม่มีฟองอากาศที่ผิดปกติ

3. ระหว่างให้เลือด ดูว่ารู้สึกว่ามีอาการมีไข้-มีผื่นขึ้นถ้ามีแสดงว่าเราแพ้เลือด และรีบแจ้งพยาบาลที่ดูแลทันที

ระหว่างนั้นด้านนอกห้องมีกิจกรรม “**ถุงผ้าสวย ด้วยมือเรา**” ให้น้องๆ ได้ทำกันระหว่างที่ผู้ปกครองฟังเสวนา จากนั้นเป็นช่วงถาม-ตอบ กับ ศ.นพ.อิศรางค์ นุชประยูร และ ผศ.พญ.ปราณี สุจริตจันทร์ และรับชมวีดีโอ การรับรู้ถึง “**สิทธิและหน้าที่ของผู้ป่วย**” โดยคุณชุติกร พูลทรัพย์ กล่าวถึงว่า เวลาเรามาโรงพยาบาล ต้องอย่าลืมเอกสารต่างๆ ใบส่งตัว บัตรรับรองสิทธิ บัตรประชาชน ใบนัด ในการติดต่อกับแผนกนั้นๆ ระหว่างพบแพทย์ถ้ามีคำถามสงสัย หรือมีอาการผิดปกติใดๆ ให้เราถามแพทย์ตอนนั้นเลย อย่าเก็บความสงสัยเอาไว้ เมื่อกลับบ้านไปแล้วหลังจากนั้นเมื่อรับยาแล้ว ตรวจเช็คทันที ว่าเราได้ยาอะไรบ้าง คำแนะนำข้างฉลากยา ถ้าไม่เข้าใจให้รีบถามเภสัชกรทันที ศึกษาตัวยาแต่ละตัว รับประทานก่อนอาหาร ระหว่างอาหาร หรือหลังอาหาร ต้องทานทันที หรือรอกี่นาที วันละกี่มื้อ ยาต้องเก็บไว้ในอุณหภูมิใด เช่นยาหยอดตามีอายุใช้ 1 เดือน แล้วทิ้งเลย ถ้าเหลือไม่ควรเก็บไว้ หรือนำมาใช้อีกเพราะอาจเกิดอันตรายได้ กรณีลืมกินยาควรนำยาที่ลืม ไปปรึกษาเภสัชกรที่มีใบรับรองถูกต้องแถวบ้านเรา ขอรับคำแนะนำว่าถ้าลืมกินในมื้อนั้นจะเป็นอะไรหรือไม่ แล้วมื้อต่อไปควรทำอย่างไร ถ้าหากกินยาแล้วมีอาการแพ้ มีอาการคลื่นไส้ อาเจียน ปวดท้องรุนแรง ให้รีบหยุดยา และไปพบแพทย์ทันที กรณีมาพบแพทย์ตามนัด ควรนำยาที่เรากินประจำมาด้วย เพื่อแพทย์จะได้ทราบว่าเรากินยาอะไรบ้าง ถ้าแพทย์สั่งยาเพิ่มจะได้ไม่ตีกัน และผมมีรูปบรรยากาศภายในงานมาให้ชมกันด้วยครับ

สุดท้ายขอฝากให้กำลังใจเพื่อนๆ ที่น่ารักทุกๆ คน สิ่งสำคัญที่สุดคือพวกเราต้องดูแลสุขภาพและมีกำลังใจมากๆ อย่าท้อแท้สิ้นหวังเด็ดขาด เพราะปัจจุบันเรามี วิวัฒนาการรักษาโรคธาลัสซีเมีย อย่างต่อเนื่อง ก้าวไกล มียาดีๆ เข้ามาช่วย และเรามีคุณหมอที่เก่ง มีโรงพยาบาลดีๆ ไม่แพ้ต่างประเทศ เพียงแต่ขอให้พวกเราต้องไม่ท้อแท้นะครับ

ข่าวด่วนๆ ดีๆ มีมาบอกจ้า..........

เปิดตัวกันแล้วสำหรับโครงการดี ๆ **“โครงการรวบรวมผู้ป่วยธาลัสซีเมียชาวไทย”**

หรือ เรียกง่ายๆ ว่า **“โครงการ Thal R Thai”**

โครงการที่จะทำให้ท่านผู้เป็นสมาชิก ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ได้รับสิทธิประโยชน์มากมาย

เปิดรับสมัครสมาชิกแล้ว ตั้งแต่บัดนี้เป็นต้นไป

ไม่มีค่าใช้จ่าย ใด ๆ ทั้งสิ้น

อย่าพลาด! สมัครก่อน! มีสิทธิก่อน!

- ท่านจะได้รับข้อมูลความรู้อันเป็นประโยชน์ในการดูแลรักษาตนเอง**ส่งตรงถึงบ้าน**
- ได้อัพเดทข่าวสาร ความเป็นไปในชมรมฯของท่านก่อนใคร
- ได้รับสิทธิเข้าร่วมกิจกรรมสร้างสรรค์ต่างๆ ของชมรมฯ
- ได้รับสิทธิเข้าร่วมงานประชุมและพบปะสังสรรค์ประจำปี ฟรี
- รับจุลสารจากมูลนิธิฯ ฟรี ตลอดชีพ
- รับของที่ระลึกสุดเก๋ ฟรี เมื่อสมัครเข้าเป็นสมาชิก

*** พิเศษ โครงการดีๆแบบนี้ เฉพาะชาวธาลัสซีเมีย เท่านั้น!!!**

แนะนำโครงการรวบรวมผู้ป่วยธาลัสซีเมียชาวไทย

(Thal R Thai)

โครงการ Thal R Thai คือ โครงการรวบรวมข้อมูลสมาชิกชมรมผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั่วประเทศ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อ**สร้างฐานข้อมูลผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ที่ถูกต้อง ตามความเป็นจริง อย่างกว้างขวางและเป็นระบบ โดยมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยเป็นผู้รับผิดชอบ**

ทำไมต้องมีการจัดเก็บข้อมูลอย่างเป็นระบบ ?

- เพื่อให้ทราบจำนวนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั่วประเทศตามความเป็นจริงและให้สามารถแยกจำนวนผู้ป่วยธาลัสซีเมียในแต่ละชนิดได้
- เพื่อเก็บรวบรวมข้อมูลพื้นฐานของผู้ป่วยธาลัสซีเมียแต่ละราย ทั้งความรุนแรงของโรค การดูแลรักษา และปัญหาและอุปสรรคที่ผู้ป่วยประสบ เพื่อรวบรวมเป็นข้อมูลในระดับประเทศต่อไป
- เพื่อจัดสร้างฐานข้อมูลของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย เพื่อการติดตามและให้ความช่วยเหลือในระยะยาว

ต้องการข้อมูลเหล่านี้ไปเพื่ออะไร ?

มูลนิธิฯ ต้องการข้อมูลเบื้องต้นจากท่านไปเพื่อนำไปใช้อ้างอิงในการเรียกร้องการพัฒนามาตรฐานการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียให้มีคุณภาพมากยิ่งขึ้น รวมทั้งพัฒนาชุดสิทธิประโยชน์อันพึงมีพึงได้ของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ตามหลักสิทธิมนุษยชนกับผู้มีหน้าที่เกี่ยวข้องในอนาคต

การรักษาธาลัสซีเมียในประเทศไทยจะพัฒนาไปได้อย่างไร ?

ในการพัฒนาการรักษาให้ครอบคลุมทั่วประเทศ **มูลนิธิฯ** จำเป็นต้องมีข้อมูล**ที่เป็นข้อเท็จจริง** เพื่อใช้อ้างอิงกับองค์กรต่างๆในรัฐบาล เพื่อสื่อสารถึงปัญหาที่ผู้ป่วยประสบ และเป็นแรงผลักดันให้ทุกภาคส่วนเข้าใจถึงปัญหาที่ผู้ป่วยเผชิญและร่วมมือกันเพื่อแสวงหาแนวทางแก้ไขปัญหานั้นๆให้ลุล่วงแบบบูรณาการ

กลุ่มเป้าหมายของโครงการคือ ?

ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียทั่วประเทศ

(เฉพาะผู้ป่วย หรือผู้ปกครองเท่านั้น)

ใบสมัครสมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ

ข้อมูลส่วนตัวเพื่อการติดต่อ

ชื่อผู้ป่วย .... นามสกุล .... เพศ ☐ชาย ☐หญิง อายุ .... ปี

เกิดวันที่ .... เดือน .... พ.ศ. .... หมายเลขบัตรประจำตัวประชาชน (ถ้ามี) ___ - ___ ___ ___ ___ - ___ ___ ___ ___ ___ - ___ ___ - ___

ชื่อผู้ติดต่อ (สำหรับผู้ปกครอง หรือ พ่อแม่) ชื่อ .... นามสกุล .... เพศ ☐ชาย ☐หญิง

ความสัมพันธ์กับผู้ป่วย ☐ บิดา ☐ มารดา ☐ อื่นๆ (ระบุ)...

สถานที่ติดต่อ : บ้านเลขที่ .... หมู่......... หมู่บ้าน/อาคาร ....ซอย .... ถนน ....

แขวง/ตำบล .... เขต/อำเภอ .... จังหวัด ....รหัสไปรษณีย์.....................

เบอร์โทรศัพท์ ที่ติดต่อได้ 1).. 2).. 3)...

E-Mail ที่ติดต่อได้ 1).. 2).. 3)...

ข้อมูลเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย

(ผู้ป่วยควรปรึกษาแพทย์และ/หรือพยาบาลผู้ดูแลเพื่อยืนยันข้อมูลในส่วนต่อไปนี้)

1. ชนิดของธาลัสซีเมีย (ผู้ป่วยควรปรึกษาแพทย์และ/หรือพยาบาลผู้ดูแลสำหรับในส่วนนี้)
   ☐ ฮีโมโกลบิน เอ็ช (Hb H) ☐ ฮีโมโกลบินบาร์ท (Hb Bart's Hydrops) ☐ ฮีโมโกลบิน เอ็ช/คอนสแตนสปริง (Hb H-CS) หรือปากเซ
   ☐ เบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ (b thal major) ☐ เบต้าธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบินอี (b thal/Hb E) ☐ เบต้าธาลัสซีเมียอินเตอร์มีเดีย (b thal intermedia
   ☐ ธาลัสซีเมีย ชนิดอื่นๆ (ระบุ).. .... ☐ ไม่ทราบชนิด
2. น้ำหนักตัวในปัจจุบันของท่าน .... กก. / ความสูงในปัจจุบันของท่าน .... ซม.
3. อายุที่เริ่มสังเกตว่าซีด/ป่วย ☐ แรกเกิด ☐ < 1 ปี ระบุ ....เดือน ☐ 1 ปี-5 ปี ☐ 5 ปี-12ปี ☐ > 12 ปี ระบุ ....ปี
4. อายุที่เริ่มรับเลือดครั้งแรก ☐ แรกเกิด ☐ < 1 ปี ระบุ ....เดือน ☐ 1 ปี-5 ปี ☐ 5 ปี-12ปี ☐ > 12 ปี ระบุ ....ปี ☐ ไม่เคยได้รับเลือด
5. ท่านเคยได้รับเลือดหรือไม่ ☐ เคย ☐ ไม่เคย (ข้ามไปตอบข้อ 8)
6. ปัจจุบันท่านได้รับเลือดแบบ ☐ สม่ำเสมอ ความถี่.....
   ☐ ทุก 2-3 สัปดาห์ ☐ ทุก 1 เดือน ☐ ทุก 2-3 เดือน
   ☐ ไม่สม่ำเสมอ ความถี่.....
   ☐ เฉพาะเวลามีอาการซีด %เลือด ต่ำกว่า .... % ☐ ตามแพทย์นัด จำนวนครั้งที่รับเลือด ประมาณ .... ครั้ง/ปี
7. หากท่านได้รับเลือดอย่างสม่ำเสมอ (ทุก 2-3 สัปดาห์ , 1 เดือน , 2-3 เดือน) จากแพทย์ผู้ดูแล
   7.1 ท่านเริ่มได้รับเลือดสม่ำเสมอเมื่ออายุ ☐ < 1 ปี ระบุ .... เดือน ☐ > 1 ปี ระบุ .... ปี .... เดือน
   7.2 ชนิดของเลือดที่ท่านได้รับ คือ (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)
   ☐ Whole blood: เลือดถุง ☐ Bedside filtered blood: เลือดกรองข้างเตียง ☐ LPB: เลือดแดงแบบปั่นแยกเอาเม็ดเลือดขาวออก
   ☐ PRC: เลือดแดงข้นกว่าปกติ ☐ Pre-storage filtered PRC: เลือดแดงแบบกรองเม็ดเลือดขาวออก ☐ ไม่ทราบชนิดของเลือด
   7.3 ปริมาณเลือดที่ได้รับแต่ละครั้ง จำนวน .... ถุง/ครั้ง หรือ จำนวน .... มิลลิลิตร/ครั้ง
   สถานบริการที่ท่านได้รับเลือดเป็นประจำ (ระบุ) รพ. .... จังหวัด ....
8. เปอร์เซ็นต์เลือด จากการตรวจ 3 ครั้งล่าสุด 1)...........% เมื่อ ....../...... /...... 2)...........% เมื่อ ....../...... /...... 3)...........% เมื่อ ....../...... /......
9. ท่านทราบผลการตรวจหาธาตุเหล็ก หรือซีรั่มเฟอไรติน (Ferritin) หรือไม่
   ☐ ไม่เคยตรวจเลย ☐ เคยตรวจ ผลการตรวจธาตุเหล็กของท่าน 2 ครั้งล่าสุด
   1)............................ ตรวจเมื่อเดือน .... ปี .... 2)............................ ตรวจเมื่อเดือน .... ปี ....
10. ท่านได้รับยาขับธาตุเหล็กหรือไม่
    ☐ไม่เคยได้รับยาขับธาตุเหล็ก ☐ เคยได้รับยาขับธาตุเหล็ก คือ..แต่ปัจจุบันหยุดยาแล้ว
    ☐ ได้ ปัจจุบันใช้ยาขับเหล็ก คือ (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)
    ☐ จีพีโอ แอล วัน (GPO – L- ONE) ใช้ยาในขนาด .... เม็ด/วัน ☐ เดสเฟอราล (DFO) ใช้ยาในขนาด .... ขวด/สัปดาห์
    ☐ เอ็กซ์เจด (Exjade) ใช้ยาในขนาด............ เม็ด/วัน
    ☐ เคลเฟอร์ (Kelfer) ใช้ยาในขนาด ☐ 250 มก. .... เม็ด/วัน และ/หรือ ☐ 500 มก. .... เม็ด/วัน

ข้อมูลเกี่ยวกับสิทธิการรักษาพยาบาลของผู้ป่วย

11. ปัจจุบันท่านได้รับการรักษาพยาบาลที่...
    ☐ แผนกอายุรศาสตร์ (แผนกผู้ใหญ่) ☐ แผนกกุมารเวชศาสตร์ (แผนกเด็ก)

ต่อ ⇨

12. สิทธิการรักษาพยาบาลของท่าน (หรือผู้ป่วย)
    ☐ 30 บาท (สปสช.) ☐ประกันสังคม โดยสถานบริการต้นสังกัดของท่านคือ...
    ☐ กรมบัญชีกลาง (ราชการ) ☐ รัฐวิสาหกิจ ระบุ.. ☐ ประกันสุขภาพ (ส่วนบุคคล) ☐ จ่ายเอง ☐ อื่นๆ.......................
13. ผู้รับผิดชอบค่ารักษาพยาบาลของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย
    ☐ ตามสิทธิในข้อบน ☐ ไม่ได้ใช้สิทธิ แต่จ่ายค่ารักษาพยาบาลเอง
14. ท่านคิดว่าต้องการความช่วยเหลือในด้านใดบ้างที่เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย (ตอบได้มากกว่า 1 ข้อ)
    ☐ ต้องการข้อมูลข่าวสารเพิ่มขึ้น ☐ ต้องการการส่งต่อจากต้นสังกัด ☐ ต้องการได้รับยาขับเหล็กที่มีในปัจจุบัน
    ☐ ต้องการได้รับการตรวจหาภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ ของโรคธาลัสซีเมีย ☐ ต้องการตรวจรักษากับแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ หรือสถานพยาบาลที่มีความพร้อม
    ☐ ต้องการได้รับบริการให้เลือดที่มีคุณภาพ

ขอรับรองว่าข้อความข้างต้นเป็นความจริงทุกประการ และ...เป็นผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียจริง

สมควรได้รับสิทธิประโยชน์ตามที่สมาชิกชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมียแห่งประเทศ พึงได้รับ

ลงชื่อ... (ผู้ป่วย หรือ ผู้ปกครอง)

วันที่ ....

สมาชิกชมรมผู้แนะนำ .... เบอร์โทรศัพท์ติดต่อ ....

วันที่	กิจกรรมมูลนิธิ ฯ ปี 2555
18 มกราคม	ประชุมคณะกรรมการมูลนิธิฯ สามัญประจำปี 2554 ณ ห้องประชุม ตึกกุมารเวชศาสตร์ (โกศลกันตะบุตร) ชั้น 5 โรงพยาบาลศิริราช
31 มกราคม	ศ.เกียรติคุณ นพ.วินัย สุวัตถี, ศ.เกียรติคุณ พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร และ รศ. ดร. นพ.วิปร วิประกษิต ร่วมกันปรึกษาหารือเกี่ยวกับการปรับเปลี่ยนแก้ไขเพิ่มเติมในคำสั่งคณะกรรมการ และกำหนดการทำงานของการจัดทำแนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ณ ห้องมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ ตึกอานันทมหิดล ชั้น 9 โรงพยาบาลศิริราช
8-10 กุมภาพันธ์	TIF (Thalassemia International Federation) ร่วมกับมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ และศูนย์วิจัยธาลัสซีเมีย สถาบันชีววิทยาศาสตร์โมเลกุล มหาวิทยาลัยมหิดล จัดการประชุม 1st Asian Conference on Haemoglobinopathies ที่โรงแรมรอยัล ออร์คิด เชอราตัน
8 กุมภาพันธ์	มูลนิธิฯ เป็นเจ้าภาพจัดเลี้ยงต้อนรับคณะ TIF และ Speakers ในการประชุม 1st Asian Conference on Haemoglobinopathies ที่โรงแรมรอยัล ออร์คิด เชอราตัน
1 มีนาคม	ผู้แทนมูลนิธิฯ เข้าร่วมประชุมเพื่อหารือกรอบการดำเนินงานแผนงานควบคุมป้องกันโรค Thalassemia ในประเทศไทย ณ ห้องประชุม 201 ชั้น 2 สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ อาคารรวมศูนย์ราชการเฉลิมพระเกียรติ หลักสี่ กรุงเทพฯ
6 มีนาคม	ประชุมคณะกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 1/2555 ณ ห้องประชุม 2/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12 โรงพยาบาลศิริราช
25 เมษายน	งานแถลงข่าวการจัดงาน “ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 23 และวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 11” ณ ห้องประชุม ตึกกุมารเวชศาสตร์ (โกศลกันตะบุตร) ชั้น 5 โรงพยาบาลศิริราช
25 เมษายน	ประชุมคณะกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 2/2555 ณ ห้องประชุม ตึกกุมารเวชศาสตร์ (โกศลกันตะ-บุตร) ชั้น 5 โรงพยาบาลศิริราช
13 พฤษภาคม	จัดงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 23 และงานวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 11 ณ ห้องประชุมราชปนัดดาสิรินธร อาคารศรีสวรินทิรา โรงพยาบาลศิริราช
29 พฤษภาคม	คณะกรรมการมูลนิธิฯ เข้าร่วมประชุมคณะกรรมการจัดทำหนังสือแนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ณ ห้องประชุม ชั้น 11 อาคารสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี
28 มิถุนายน	ผู้แทนมูลนิธิฯ เข้าร่วมประชุมเพื่อหารือกรอบการดำเนินงานแผนงานควบคุมป้องกันโรค Thalassemia ในประเทศไทย ณ ห้องประชุม 401 ชั้น 4 สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ กรุงเทพฯ
11-13 กรกฎาคม	มูลนิธิฯ ร่วมกับกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข ร่วมเป็นเจ้าภาพจัดการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 18 ประจำปี พ.ศ. 2555 “คุณภาพ คุณธรรม คุณค่า” ณ โรงแรมริชมอนด์ จังหวัดนนทบุรี
12 กรกฎาคม	ผู้แทนมูลนิธิฯ ร่วมถวายพระพรชัยมงคลพระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ เนื่องในโอกาสวันคล้ายวันประสูติ วันที่ 13 กรกฎาคม 2555
10 สิงหาคม	ประชุมคณะกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 3/2555 ณ ห้องประชุม ตึกกุมารเวชศาสตร์ (โกศลกันตะ-บุตร) ชั้น 5 โรงพยาบาลศิริราช
27-29 สิงหาคม	งานนิทรรศการศิลปกรรมการกุศล “ศิลปะเพื่อคุณภาพชีวิต” ณ ลานอาคาร 100 ปี สมเด็จพระศรีนครินทร์ โรงพยาบาลศิริราช
28 สิงหาคม	งานประมูลผลงานในนิทรรศการศิลปกรรมการกุศล “ศิลปะเพื่อคุณภาพชีวิต” ณ ลานอาคาร 100 ปี สมเด็จพระศรีนครินทร์ โรงพยาบาลศิริราช
24 กันยายน	คณะกรรมการมูลนิธิฯ ร่วมพิธีถวายราชสักการะพระราชานุสาวรีย์ สมเด็จพระมหิตลาธิเบศร์ อดุลยเดชวิกรม พระบรมราชชนก เนื่องในวันมหิดล ณ โรงพยาบาลศิริราช
29 กันยายน	ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดสาคร ตู้จินดา เป็นประธานเปิดโครงการฝึกอบรม “หลักสูตรการพยาบาลผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 4 (แบบก้าวหน้า)” ณ โรงแรมดุสิตธานี กรุงเทพฯ
15 ตุลาคม	คณะกรรมการมูลนิธิ ร่วมงานมุทิตาจิต 80 ปี ศ.เกียรติคุณ พญ.ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา ณ ห้องสยามมกุฎราชกุมาร อาคารเฉลิมพระบารมี 50 ปี ซอยศูนย์วิจัย
22 ตุลาคม	ประชุมคณะกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 4/2555 ณ ห้องประชุม 2/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12 โรงพยาบาลศิริราช

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ปีที่ 22 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม-เมษายน 2556 Vol. 22 No.1 January-April 2013

ชื่อ :

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
(Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand)

เจ้าของ :

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยในพระอุปถัมภ์
พระเจ้าวรวงศ์เธอพระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ
(Thalassemia Foundation of Thailand)

สำนักงานมูลนิธิฯ :

ตึกอานันทมหิดล ชั้นที่ 6 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700

โทรศัพท์: 0-2419-8329 **โทรสาร:** 0-2412-9758

Website: www.thalassemia.or.th

วัตถุประสงค์ :

1. ส่งเสริมเผยแพร่ความรู้โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแก่ ผู้ป่วย ผู้ปกครองและประชาชน
2. สร้างความสัมพันธ์อันดี ระหว่างสมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย แพทย์ และบุคลากรทางการแพทย์ ทั้งนี้บทความต่างๆ ที่ลงพิมพ์ต้องไม่เกี่ยวข้องกับการเมืองหรือขัดต่อระเบียบศีลธรรมอันดีงาม

บรรณาธิการ :

รศ. นพ.กิตติ ต่อจรัส

กองบรรณาธิการ :

ศ. พญ.วรวรรณ ตันไพจิตร
ศ. พลโทหญิง พญ.ทิพย์ ศรีไพศาล
รศ. นพ.นพดล ศิริธนารัตนกุล
รศ. นพ.ธันยชัย สุระ
รศ. พญ.ปราณี สุจริตจันทร์
รศ. นพ.อิศรางค์ นุชประยูร
นพ.จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา

สำนักงานจุลสาร :

หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า
อาคารพัชรกิติยาภา ชั้น 8 เลขที่ 315 ถนนราชวิถี เขตราชเทวี
กรุงเทพฯ 10400

โทรศัพท์: 0-2354-7711 ต่อ 94143, **โทรสาร:** 0-2644-4130
e-mail: kittitcr@gmail.com

กำหนดออกหนังสือ :

ทุก 4 เดือน มกราคม พฤษภาคม กันยายน ปีละ 3 เล่ม

ใบสมัครสมาชิกจุลสารฯ / ใบแสดงความจำนงเพื่อขอรับหนังสือ "สาระหน้ารู้เกี่ยวกับธาลัสซีเมีย"

วันที่........................เดือน...................................พ.ศ.................(กา X ใน ☐)

ชื่อ...นามสกุล...อายุ..........ปี เพศ ☐ ชาย ☐ หญิง

สถานะ ☐ แพทย์ ☐ พยาบาล ☐ เทคนิคการแพทย์ ☐ ผู้ป่วย ☐ ผู้ปกครอง/ญาติ

☐ อื่นๆ ระบุ...สถานพยาบาลที่รักษา...

ที่อยู่...

อำเภอ / เขต...จังหวัด...รหัสไปรษณีย์...

โทรศัพท์...โทรสาร...E-mail address..

มีความประสงค์จอง "จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย" จำนวน..................เล่ม โดย

☐ สมัครสมาชิกใหม่ ☐ ต่ออายุสมาชิก (จุลสารกำหนดออกปีละ 3 เล่ม)

☐ แนบแสตมป์ 5 บาท จำนวน 3 ดวง ต่ออายุสมาชิก 1 ปี **(สำหรับผู้ป่วย)** จำนวน .... ดวง หรือ

☐ โอนเงินค่าจัดส่ง 50 บาท / 1 ปี **(บุคคลทั่วไป)** เป็นเงิน .... บาท

☐ ประสงค์บริจาคแสตป์ให้สมาชิกท่านอื่น จำนวน .... ดวง

มีความประสงค์จองหนังสือ "สาระหน้ารู้เกี่ยวกับธาลัสซีเมีย" จำนวน.......................เล่ม โดย

☐ แนบแสตมป์มูลค่า 50 บาทต่อเล่ม จำนวน .... ดวง หรือ

☐ โอนเงินค่าจัดส่ง 50 บาทต่อเล่ม เป็นเงิน .... บาท

กรุณาส่งใบสมัครสมาชิกจุลสารฯ / ใบขอรับหนังสือพร้อมแนบ แสตมป์ หรือสำเนาการโอนเงินมาที่

นพ.กิตติ ต่อจรัส หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า
315 ถนนราชวิถี เขตราชเทวี กรุงเทพมหานคร 10400

หมายเหตุ

- **การโอนเงินค่าจัดส่งจุลสาร/หนังสือ เข้าบัญชี ธ.ทหารไทย สาขา โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า หมายเลข 038-2-95192-9 ชื่อบัญชี "จุลสารธาลัสซีเมีย"**
- **สามารถ download ในสมัคร/ใบแสดงความจำนงได้ที่ www. thalassemia.or.th**
- **สอบถามเพิ่มเติมที่ โทร: 0-2354-7711 ต่อ 94143 โทรสาร: 0-2644-8990, 0-2644-4130 E-mail: kittitcr@gmail.com**

ประชุมวิชาการประจำปีครั้งที่ 5 ของชมรมธาลัสซีเมีย รพ.จุฬา
วันที่ 14 ตุลาคม 2555 ณ ตึก ภปร. ชั้น 18 ห้องประชุมสดศรี วงศ์ถ้วยทอง

ชมรม ธาลัสซีเมียโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า
ประชุมหารือจัดกิจกรรม 10 ม.ค. 56

สนับสนุนการพิมพ์โดย
มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
ตึกอานันทมหิดล ชั้นที่ 6 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700
โทรศัพท์: 0-2419-8329, โทรสาร 0-2412-9758
E-mail: thalassemia_tft@hotmail.com
Website: www.thalassemia.or.th

NOVARTIS บริษัทโนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด
ผู้แทนจำหน่ายผลิตภัณฑ์ Desferal