จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand

ปีที่ 24 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม-เมษายน 2558 ISSN 1513 Vol. 24 No. 1 January-April 2015

การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 20 ประจำปี 2557

วันที่ 17-19 ธันวาคม พ.ศ. 2557
โรงแรมมิราเคิล แกรนด์ คอนเวนชั่น ถนนวิภาวดีรังสิต กรุงเทพมหานคร

บรรณาธิการแถลง

ภาพปกด้านในเป็นบรรยากาศของการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ: Action Plan for Thalassemia ครั้งที่ 20 ประจำปี 2557 เมื่อวันที่ 17-19 ธันวาคม พ.ศ.2557 จัด ณ โรงแรม มิราเคิล แกรนด์ กรุงเทพมหานคร การประชุมประสพความสำเร็จไปด้วยดีมีผู้เข้าร่วมประชุมทั้งสิ้น 609 คน การประชุมครั้งต่อไปเจ้าภาพจะเป็นกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ร่วมกับมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

งานพบปะสังสรรค์สมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยครั้งที่ 26 และงานวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 14 โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้ารับเป็นเจ้าภาพ หัวข้อการประชุมเรื่องการเตรียมความพร้อมสำหรับพวกเราชาวธาลัสซีเมียเพื่อเข้าสู่วัยรุ่นและการดำเนินชีวิตในผู้ใหญ่ จะจัดในวันอาทิตย์ที่ 10 พฤษภาคม 2558 เวลา 08.00-14.30 น. ณ ห้องประชุมชั้น 10 อาคารพัชรกิติยาภา รพ.พระมงกุฎเกล้า โดยในช่วงบ่ายจะมี การประกวด Thalassemia's Got Talent ซึ่งจัดเป็นปีที่ 2 จึงขอเรียนเชิญเพื่อนๆ สมาชิกมาร่วมงานกันมากๆ นะครับ

ในฉบับนี้มีสมาชิกส่ง E-mail คำถามเกี่ยวกับผลเลือดของการตรวจสุขภาพประจำปีและการตรวจคัดเลือกทหารของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นเรื่องที่เกี่ยวข้องที่น่ารู้สมาชิกฯ ลองเข้าไปอ่านรายละเอียดของเนื้อหาในคอลัมน์คำถามคำตอบ ส่วนคอลัมน์ประจำที่น่าสนใจในฉบับนี้ประกอบด้วย เล่าเรื่องเลือดตอนที่ 21 เรื่อง เรื่องของฮอร์โมน และคอลัมน์คุยกับหมออรุณี เรื่องการรักษาโดยการเปลี่ยนยีนในโรคธาลัสซีเมีย จึงขอเชิญชวนสมาชิกฯ ช่วยกันส่ง E-mail มาถามข้อข้องใจซึ่งทางบรรณาธิการยินดีตอบและจะนำคำถามคำตอบดังกล่าวมาลงในจุลสารฯเพื่อจะเป็นประโยชน์กับผู้อ่านต่อท่านอื่นๆ นอกจากนั้นสมาชิกฯสามารถเขียนเรื่องมาเล่าสู่กันฟังหรือแจ้งข่าวสารเพื่อการประชาสัมพันธ์ได้ที่ E-mail: kittitcr@gmail.com ทางบรรณาธิการยินดีเป็นสื่อกลางแจ้งข่าวสารให้เพื่อนสมาชิกฯ ได้รับทราบและสามารถอ่านจุลสารฉบับออนไลน์ได้ที่ www.thalassemia.or.th

ความสำเร็จของจุลสารฯ เกิดจากความร่วมมือร่วมใจของอาจารย์ทุกท่านที่ได้สละเวลาเขียนบทความอันเป็นประโยชน์แก่เพื่อนสมาชิก คณะบรรณาธิการจุลสารยังมุ่งมั่นที่จะทำจุลสารฯ ให้มีเนื้อหาสาระที่เป็นประโยชน์ เสริมสร้างองค์ความรู้ให้กับสมาชิก เป็นศูนย์รวมข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ตอบปัญหาไขข้อข้องใจ และเป็นกำลังใจให้ผู้ป่วยและผู้ปกครองตลอดไป

สุดท้ายนี้ ขอขอบคุณมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และบริษัทโนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด ที่ให้การสนับสนุนการจัดทำจุลสารฯ

พบกันใหม่ฉบับหน้าครับ

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส
บรรณาธิการ

งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยครั้งที่ 26 และ วันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 14

วันอาทิตย์ที่ 10 พฤษภาคม 2558 ณ ห้องประชุมชั้น 10
อาคารพัชรกิติยาภา โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า

Theme: Preparedness to Adolescent and Adult Life

08.00-09.00 น.	**ลงทะเบียน**
09.00-09.30 น.	**พิธีเปิดโดย** • ประธานมูลนิธิ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย • ประธานชมรม โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย • ผู้อำนวยการ โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า และ วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า
09.30-10.00 น.	**บรรยายการรักษาด้วยสเต็มเซลล์และการเปลี่ยนยีน** ศ.นพ. สุรเดช หงส์อิง
10.00-10.15 น.	**รับประทานอาหารว่าง**
10.15-11.15 น.	**อภิปรายหมู่เรื่อง การรักษา/การเตรียมความพร้อมเมื่อสู่วัยรุ่นและก่อนมีคู่** ผศ.พญ. สุภิญญา อินอิว รศ.พญ. ปราณี สุจริตจันทร์ พ.อ.หญิง.รศ.พญ. ปริศนา พานิชกุล พ.อ.ผศ.นพ. กิตติ บูรณวุฒิ
11.15-12.00 น.	**กิจกรรมถามตอบ** รศ.พญ. ปราณี สุจริตจันทร์ รศ.พญ. ดารินทร์ ซอโสตถิกุล รศ.นพ. นพดล ศิริธนารัตนกุล ผศ.พญ. กลีบสไบ สรรพกิจ ศ.พญ. อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ นพ. ธันยชัย สุระ นพ. ชนินทร์ ลิ่มวงศ์ นพ. ต้นตนัย นำเบญจพล พญ. อรุโณทัย แก้วมีกุญชร
12.00-13.00 น.	**รับประทานอาหารกลางวัน** **การแสดงดนตรี** โดย นักเรียนแพทย์ทหาร วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า **เกมส์ตอบปัญหา แจกรางวัล** โดย แพทย์ประจำบ้านกุมาร รพ.พระมงกุฎเกล้า
13.00-14.30 น.	**การประกวด Thalassemia's Got Talent ปีที่ 2**
14.30-15.00 น.	**ประกาศผลการประกวด** Thalassemia's Got Talent ปีที่ 2 และถ่ายภาพร่วมกัน

สารบัญ

บรรณาธิการแถลง 1
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส

งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยครั้งที่ 26 และ วันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 14 1

เล่าเรื่องเลือด ตอนที่ 21 3
นายแพทย์จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ธันยชัย สุระ

คุยกับ..หมออรุณี 6
ศาสตราจารย์ แพทย์หญิงอรุณี เจตศรีสุภาพ

โครงการช่วยเหลือผู้ป่วย ภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) 8
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์วิปร วิประกษิต

สรุปการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมีย 14
นงรัตน์ จันที

สารจากเพื่อนสมาชิก: คำถามคำตอบ 16
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส

สารจากเพื่อนสมาชิก 19
เรื่องเล่า...จากเพื่อนถึงเพื่อน

กิจกรรมมูลนิธิ ปี 2557 23
โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

จุลสารชมรม 24
โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

เรื่องของ..ฮอร์โมน

เล่าเรื่องเลือด ตอนที่ 21

นพ.จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา

รศ. นพ.ธันยชัย สุระ

สวัสดีครับ พบกันอีกเช่นเคยในบทความชุดเล่าเรื่องเลือดนะครับ สำหรับตอนนี้จะขอเล่าเรื่องของสารกลุ่มหนึ่งที่เราเรียกมันว่า **ฮอร์โมน** บ้างนะครับ อันที่จริง ฮอร์โมนนี้ไม่ได้เป็นส่วนประกอบของเลือดโดยตรงแต่มันมีความสำคัญต่อร่างกายมาก และเราสามารถพบมันได้ในเลือดอยู่เสมอทั้งนี้ก็เนื่องจากร่างกายจำเป็นต้อง ใช้เลือดเป็นเส้นทางลำเลียงฮอร์โมนไปยังอวัยวะเป้าหมายนั่นเอง

สารกลุ่มที่เราเรียกรวมๆ กันว่าฮอร์โมนนี้จริงๆ แล้วประกอบขึ้นจากสารหลายกลุ่มซึ่งมีหน้าตาต่างๆ กันไป เช่น อนุพันธ์ของกรดอมิโน โปรตีน หรือพวกสเตียรอยด์ แต่ลักษณะร่วมกันของมันก็คือเป็นสารที่ต่อมไร้ท่อสร้างขึ้นมาเพื่อใช้ส่งสัญญาณให้แก่อวัยวะเป้าหมายของมันให้ทำหน้าที่ได้อย่างเหมาะสมกับความต้องการของร่างกายในขณะนั้น ซึ่งชื่อของ “ **ฮอร์โมน** ” เอง ก็สื่อถึงลักษณะการทำงานแบบนี้ โดยมันมีที่มาจากคำกิริยากรีก “ **ออร์มาโอ** ” (ormao) หมายถึง “ **กระตุ้น** ”

เออร์เนสต์ สตาร์ลิง

ผู้บัญญัติคำว่า “ ฮอร์โมน ”

ในช่วงกลางคริสตศตวรรษที่ 19 นักวิทยาศาสตร์ฝรั่งค้นพบเครื่องในหลายชิ้นในร่างกายมนุษย์ที่ไม่มีช่องทางติดต่อกับโลกภายนอก นอกจากโดยผ่านทางเส้นเลือดเท่านั้น ทำให้ในสมัยนั้นเขาเรียกของพวกนี้รวมๆ กันเป็นภาษาเยอรมันว่า “ **Blütdruesen** ” (อ่านว่า “ **บลึทดรือเซิน** ” เวลาอ่านกรุณาทำเสียงหนักๆ แบบคนเยอรมันด้วยจะได้อารมณ์ดีมาก) ซึ่งแปลตรงตัวคือ “ **ต่อมเลือด** ” นั่นเอง อวัยวะพวกนี้โดยส่วนใหญ่แล้วก็ได้แก่ของที่ปัจจุบันเราเรียกมันว่าต่อมไร้ท่อ อย่างเช่น ต่อมไทรอยด์ ต่อมหมวกไต (ต่อมหมวกไตได้ชื่อแบบนี้เนื่องจากมันอยู่แปะอยู่ข้างบนของไตคล้ายๆ กับเป็นหมวกไม่ได้แปลว่าไตกลัวแดดจะเผาหน้าหมองจนต้องใส่หมวกแต่อย่างใด) เป็นต้น อย่างไรก็ตาม เนื่องจากการเรียกแบบนี้เป็นการเรียกตามลักษณะทางกายวิภาค มันจึงรวมเอาของที่ปัจจุบันเราไม่ได้รวมไว้ในกลุ่มของต่อมไร้ท่อแล้ว อย่างเช่น ต่อมน้ำเหลือง ต่อมไทมัส หรือม้ามเข้าไว้ด้วย

พอเริ่มเข้าช่วงปลายศตวรรษที่ 19 ก็เริ่มมีคนสังเกตว่าการทำงานที่ผิดปกติของอวัยวะพวกต่อมเลือดหลายๆ ชนิดทำให้เกิดอาการต่างๆ ขึ้นมาได้ ซึ่งปรากฏว่าต่อมเลือดพวกนี้ได้แก่ต่อมหมวกไต และต่อมไทรอยด์ ซึ่งเป็นกลุ่มที่ต่อมาเราเรียกมันว่าต่อมไร้ท่อนั่นเอง

ความจริงแล้วการที่ดูเหมือนว่าการทดลองเพื่อศึกษาความผิดปกติจากต่อมเลือดทั้งหมดในยุคนั้น ทำเฉพาะกับต่อมไร้ท่อนี้อาจจะไม่ใช่เรื่องบังเอิญ ทั้งนี้เนื่องจากว่าจากลักษณะการทำงานของมัน เมื่อเกิดความผิดปกติกับต่อมไร้ท่อ อาการที่ปรากฏออกมาจะค่อนข้างชัดเจน ในขณะที่พวก “ต่อมเลือด” อื่นๆ ที่ไม่ใช่ต่อมไร้ท่อเมื่อเกิดความผิดปกติ อาการจะไม่ได้ชัดเจนนัก อันนี้ก็ทำให้คนที่ศึกษาพวกต่อมไร้ท่อสามารถตีพิมพ์ผลงานได้ ในขณะที่คนที่ศึกษาต่อมเลือดอื่นๆ ไม่พบอะไรที่น่าสนใจก็จะไม่สามารถตีพิมพ์ผลงานได้(นิทานเรื่องนี้สอนให้รู้ว่า การค้นพบทางวิทยาศาสตร์นั้นนอกจากจะอาศัยสติปัญญาแล้ว ยังต้องอาศัยโชคและความอึดอีกด้วย) ถ้าดูแต่ผลงานที่ตีพิมพ์ออกมา ก็จะดูเหมือนว่าทุกคนทำวิจัยแต่กับต่อมไร้ท่อโดยไม่ได้ทำการวิจัยในต่อมเลือดอื่นๆ

ในปี 1889 (พ.ศ. 2432 อยู่ในช่วงกลางรัชสมัยของ พระบาทสมเด็จพระจุลจอมเกล้าเจ้าอยู่หัว) มีงานวิจัยที่น่าสนใจตีพิมพ์ออกมาอีกเรื่องหนึ่ง ซึ่งบทความในวารสารของสมาคมแพทย์อังกฤษที่ตีพิมพ์สามสัปดาห์หลังจากนั้น ได้รายงานไว้ว่าเรื่องนี้เป็นข่าวดัง ได้รับความสนใจจากสาธารณชนอย่างมากมาย (เข้าใจว่าถ้าเป็นสมัยนี้ก็คงจะประมาณว่าลงข่าวหน้า 1 พร้อมแชร์ / ไลค์ / รีทวีตกันอีกเพียบ) คือศาสตราจารย์ นายแพทย์ชาล์ส-เอดูอารด์ บรอง-เซการ์ด (Charles-Ëdouard Brown-Séquard: 1817-1894) แพทย์ทางระบบประสาท และนักสรีรวิทยาชื่อดัง ซึ่งมีผลงานที่สำคัญเกี่ยวกับการศึกษาความผิดปกติของไขสันหลัง และเมื่อ 33 ปีก่อนหน้านั้น ยังเป็นผู้ค้นพบว่าสัตว์ทดลองที่ถูกตัดต่อมหมวกไตออกไป จะไม่สามารถมีชีวิตอยู่ได้ (ซึ่งอันนี้ก็แปลว่าต่อมหมวกไตมีความสำคัญต่อการดำรงชีวิต) เสนอความเห็นว่าในอัณฑะมีสารที่กระตุ้นให้ร่างกายคึกคัก กระฉับกระเฉง มีพลัง (อ่า เดี๋ยว ก่อนจะมีใครคิดอะไรไปอย่างลึกล้ำสูงใหญ่กว้างไกลไปถึง 84,000 โยชน์ ผมคิดว่าเจ้าสารที่ว่านี่น่าจะเทียบได้กับฮอร์โมนที่ปัจจุบันเรารู้จักกันในชื่อว่า **"เทสโทสเตอโรน"** ซึ่งก็คือฮอร์โมนเพศชายครับ อย่างไรก็ตาม ผลการทดลองของบรอง-เซการ์ด และของนักวิทยาศาสตร์คนอื่นที่ทำการทดลองเรื่องนี้ในยุคเดียวกันดูจะค่อนข้าง "โอเว่อร์" ไปจากผลที่น่าจะเกิดจากเทสโทสเตอโรนอยู่มากเหมือนกัน) โดยท่านศาสตราจารย์ซึ่งขณะนั้นอายุได้ 72 ปีแล้ว ได้ทดลองฉีดสารสกัดจากอัณฑะของหนูตะเภาและสุนัข (คือหมายความว่าอัณฑะของหนูตะเภา และอัณฑะของสุนัข ไม่ได้แปลว่าอัณฑะอันเดียวกันแบ่งกันใช้ระหว่างหนูตะเภาและสุนัขแต่อย่างใด) ให้กับตัวเอง ซึ่งบรอง-เซการ์ด ก็บอกว่ามันช่วยให้เขากระชุ่มกระชวยและมีสุขภาพแข็งแรงขึ้น (อันนี้ต้นฉบับใช้คำว่า "rejuvenating" ซึ่งความหมายในปัจจุบันคือทำให้อ่อนวัยลงทำให้กลับเป็นหนุ่มเป็นสาวมากขึ้นแต่ผมไม่แน่ใจว่าเมื่อร้อยกว่าปีก่อน คำนี้ในทางการแพทย์มีความหมายเฉพาะอย่างอื่นอีกหรือเปล่าเหมือนกันครับ อย่างไรก็ตาม เมื่อดูจากบริบทแล้วคิดว่าน่าจะเป็นความหมายเหมือนปัจจุบันนี่แหละ (จริงๆ มีบางรายงานในยุคนั้นใช้คำว่า "elixir of youth"-"ยาอายุวัฒนะ"ด้วยซ้ำ) ถ้าเป็นสมัยนี้เราอาจได้เห็นคลิปท่าน ศาสตราจารย์บรอง-เซการ์ด ออกมาพูดว่า "โอ้ว ซาร่า มันยอดมาก" พร้อมกับเตะภาชนะอะไรต่อมิอะไรไปด้วยก็เป็นได้ครับ) นอกจากนี้ ในเวลาไล่ๆ กันก็มีแพทย์อีกท่านหนึ่งที่ทราบข่าวเรื่องนี้ ก็ได้ทดลองเอาสารสกัดจากอัณฑะของสัตว์ ไปฉีดใช้ชายสูงอายุอีกสามคน ซึ่งก็ปรากฏว่าทั้งหมดต่างก็รู้สึกว่าเป็นหนุ่มขึ้นโดยทั่วหน้า เรื่องนี้ก็เลยทำให้ช่วงนั้นเกิดเป็นเรื่องฮิตที่จะทดลองเอาสารสกัดจากอัณฑะไปทดลองฉีดให้คนไข้โรคต่างๆ มากขึ้น ซึ่งก็ว่ากันว่าได้ผลดีมากมาย ต่อมาก็เลยมีคนคิดว่าจริงๆ แล้วสารกระตุ้นนี่มันคงจะมีอยู่ในเนื้อเยื่อทุกอย่างนี่หละ ไม่ได้จำกัดอยู่แต่ในอัณฑะ ก็เลยเกิดเป็นแฟชั่นเอาสารสกัดจากเนื้อเยื่ออื่นๆ มาทดลองฉีดให้คนไข้กันเป็นการใหญ่

ถึงตรงนี้ขอแวะอธิบายนิดหนึ่งนะครับคือถึงแม้ว่าสมมติฐานและข้อสรุปของบรอง-เซการ์ดจะสมเหตุสมผลตามองค์ความรู้ที่มีอยู่ในขณะนั้น แต่เอาเข้าจริงๆ แล้ว ดูเหมือนว่าผลอันแสนมหัศจรรย์ของสารสกัดจากอัณฑะนี้ น่าจะเกิดจากอุปาทานของทั้งคนให้ยาและคนที่ได้รับยา มากกว่าที่จะเป็นผลจริงๆ ของมัน เนื่องจากทั้งสองฝ่ายต่างก็ทราบว่ากำลังได้ยา คนรับก็เชื่ออยู่ลึกๆ ว่าเดี๋ยวจะต้องดีขึ้นล่ะน่า แล้วก็เลยทำให้รู้สึกว่าดีขึ้นมาจริงๆ ส่วนคนที่ให้ยาก็เชื่ออยู่ลึกๆ ว่าเดี๋ยวคงจะเห็นว่าคนไข้ดีขึ้น เวลาประเมินผล จิตใต้สำนึกก็พยายามตีความไปในทางที่ดีขึ้นอยู่ตลอด ถึงแม้ว่าเจ้าตัวจะไม่ได้ตั้งใจอย่างนั้นก็ตาม ซึ่งอันนี้เป็นเรื่องปกติที่เกิดขึ้นได้ในการทดลองแบบ "เปิด" ในลักษณะนี้ วิธีมาตรฐานในการศึกษาประสิทธภาพของยาในปัจจุบันจึงต้องทำในลักษณะ "ปิด" ไม่ให้ทั้งสองฝ่ายทราบว่ากำลังได้ยาอยู่จริงๆ หรือเป็นยาหลอกๆ กันแน่

ทีนี้ก็อาจจะมีคนสงสัยต่อว่า แล้วเรารู้ได้อย่างไรว่าผลที่เห็นเป็นจาก อุปาทานอย่างเดียว ไม่ได้เกิดร่วมไปกับผลจริงๆ จากสารสกัดจากอัณฑะ (คือมันอาจจะมีผลร่วมกันก็ได้นี่นา ประมาณว่าดีขึ้นจริงๆ ส่วนหนึ่ง และมีอุปาทานว่าดีขึ้นด้วยอีกส่วนหนึ่ง) อันนี้ก็มีเหตุผลอยู่ 3-4 อย่างครับ อย่างแรกก็คือ สมมติฐานและข้อสรุปของบรอง-เซการ์ด ตั้งอยู่บนข้อเท็จจริงที่ไม่ถูกต้อง (คือมันถูกตามแนวคิดของคนในสมัยวิคตอเรีย แต่ในปัจจุบันเรามีข้อมูลมากขึ้น เราก็ทราบว่ามันไม่ถูก อันนี้ถ้าอธิบายแล้วเดี๋ยวยาว ถ้าใครอยากรู้รายละเอียดเพิ่มเติมขอให้ไปดูในย่อหน้าที่สองของบทความของ บรอง-เซการ์ด ที่ตีพิมพ์เมื่อปี 1889 ในเอกสารอ้างอิงครับ) ประเด็นถัดมาก็คือ ถึงแม้ว่าผู้ชายที่อายุมากจะมีระดับฮอร์โมนเทสโทสเตอโรนที่ลดต่ำลงบ้าง แต่ระดับที่ต่ำลงนี้ไม่ได้แตกต่างจากเดิมมาก และโดยส่วนใหญ่แล้วก็จะไม่ได้มีอาการอะไร การที่เราเลือกชายอายุมากมา 4 คน และให้สารสกัดจากอัณฑะ (ซึ่งก็เหมือนกับให้เทสโทสเตอโรน) เข้าไป แล้วอาการดีขึ้นมากกันทุกคนจึงเป็นเรื่องที่เป็นไปได้ยากมาก นอกจากนี้ อาการส่วนใหญ่ที่ บรอง-เซการ์ด บอกว่าดีขึ้นก็ไม่ได้เกี่ยวข้องกับเทสโทสเตอโรน ซึ่งประเด็นนี้ จริงๆ แล้วก็รวมถึงคนไข้รายอื่นๆ ซึ่งในยุคที่แนวคิดนี้กำลังเฟื่องฟู ก็มีใครต่อใครรายงานว่าอาการดีขึ้นแบบค่อนข้าง "โอเวอร์" มาก

จนถึงขนาดที่วารสารทางการแพทย์ แลนเซ็ต รายงานเชิงเสียดสีว่า มีคนรายงานว่าคนเป็นอัมพาต ได้ยาไปแล้วก็ลุกขึ้นมาเดินได้ทันที (อันนี้โอเวอร์มาก) คนขาพิการได้ยาไปก็โยนไม้เท้าทิ้งแล้วเดินเองได้ (อันนี้อาจจะน้อยกว่าอันแรกนิดนึง) แม้คนหูหนวก คนตาบอดก็หายได้ (ผมชอบอันนี้ที่สุด มันเกินความจริงไปเยอะมาก)

อย่างไรก็ตาม ปัญหาของทฤษฎีที่ไม่ได้ตั้งอยู่บนข้อเท็จจริงที่ถูกต้องก็คือในที่สุดแล้ว เมื่อเรามีข้อมูลมากขึ้น เราก็จะพบว่ามันไม่ตรงกับความเป็นจริงและมันก็จะถูกล้มล้างไปในที่สุด และเมื่อการเอาสารสกัดจากเนื้อเยื่อต่างๆ มาฉีดเข้าร่างกายมันไม่ได้ผลจริงๆ แนวคิดนี้ก็ค่อยๆ เสื่อมความนิยมไปในช่วงปลายคริสตศตวรรษที่ 19

แต่แม้แนวคิดนี้จะไม่ถูกต้อง มันกลับมีผลดีที่เกิดตามมาบ้างเหมือนกัน คือในปี 1891 นายแพทย์วิคเตอร์ ฮอร์สลีย์ (Sir Victor Alexander Haden Horsley: 1857-1916) และจอร์จ เมอร์เรย์ (George Redmayne Murray: 1865-1939) หลังจากได้ทราบเรื่องการทดลองของ บรอง-เซการ์ด ก็ได้ทดลองเอาสารสกัดจากต่อมไทรอยด์ของแกะมาฉีดให้กับหญิงคนหนึ่งซึ่งมีภาวะพร่องไทรอยด์จนกระทั่งตัวบวมก็ปรากฏว่าได้ผลดี (ซึ่งอันนี้ผมรับรองได้ว่ามันดีจริงๆ) และในปี 1893 นายแพทย์จอร์จ โอลิเวอร์ (George Oliver: 1841-1915) และศาสตราจารย์ เอ็ดเวิร์ด แชแฟร์ (Sir Edward Albert Sharpey-Schafer (ชื่อเดิมคือ Edward Schäfer): 1850-1935) นักสรีรวิทยาแห่งมหาวิทยาลัยลอนดอน ทดลองให้สารสกัดจากต่อมหมวกไตแก่สัตว์ทดลองและก็พบว่ามันทำให้ความดันโลหิตเพิ่มสูงขึ้น ทั้งสองยังได้ทำการทดลองต่อไปโดยใช้สารสกัดจากต่อมใต้สมองและไทรอยด์และก็พบว่ามันมีผลต่อความดันโลหิตด้วยเช่นกัน

เมื่อแชแฟร์ ออกจากมหาวิทยาลัยลอนดอนในปี 1899 ผู้ที่มารับตำแหน่งต่อจากเขาคือ ศาสตราจารย์เออร์เนสต์ สตาร์ลิง (Ernest Henry Starling: 1866-1927) ซึ่งในตอนนั้นเพิ่งมีอายุได้ 32 ปี (เมื่อโตขึ้น สตาร์ลิงจะเป็นนักสรีรวิทยาที่มีชื่อเสียง มีผลงานมากมาย) สตาร์ลิงศึกษาการหลั่งน้ำย่อยของตับอ่อน ร่วมกับน้องเขยของเขา วิลเลียม เบย์ลิส (Sir William Maddock Bayliss: 1860-1924) เขาพบว่าเมื่อถูกกระตุ้นด้วยกรด เยื่อบุผิวของลำไส้เล็กจะสร้างสารชนิดหนึ่งออกมาซึ่งจะกระตุ้นให้ตับอ่อนหลั่งน้ำย่อยออกมา สารนี้ก็เลยได้ชื่อว่า “ซีครีติน” (secretin จาก secretion “การหลั่ง”)

ถึงตรงนี้คนช่างสังเกตอาจจะท้วงว่าเยื่อบุผิวลำไส้มันไม่ใช่ต่อมนี่นา ซึ่งก็ถูกต้องแล้วนะครับ คือถึงโดยทั่วไปแล้วเราจะบอกว่าฮอร์โมนสร้างมาจากต่อมไร้ท่อ แต่ความจริงแล้วมีเนื้อเยื่อหลายชนิดที่สามารถสร้างฮอร์โมนได้ ซึ่งเราก็จะเรียกว่ามันมี “การทำงานแบบต่อมไร้ท่อ” ด้วย (ต่อมมันก็คือเนื้อเยื่อที่มากระจุกอยู่รวมกันนั่นแหละ อย่าเอารายละเอียดปลีกย่อยมาเป็นประเด็นสิ)

สตาร์ลิง ได้รับเชิญให้ไปบรรยายที่ราชวิทยาลัยอายุรแพทย์แห่งกรุงลอนดอน ในปี 1905 ซึ่งเป็นครั้งแรกที่เขาใช้คำว่า “ฮอร์โมน” มาเรียกสารที่ทำหน้าที่กระตุ้นอวัยวะปลายทางเหล่านี้

ตอนนี้ขอหยุดตรงนี้ก่อนนะครับ เดี๋ยวตอนหน้ามาต่อด้วยเรื่องฮอร์โมนที่มีบทบาทในโรคธาลัสซีเมียกันดีกว่า

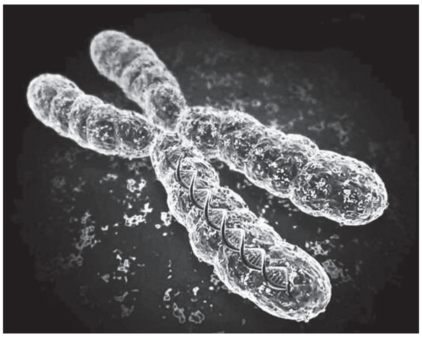
สวัสดีครับ

เอกสารอ้างอิง

1. Brown-Séquard CE (1889) The effects produced on man by subcutaneous injections of a liquid obtained from the testicles of animals. Lancet July 20, 1889: 105-107. สามารถอ่านบทความฉบับเต็มได้ที่ http://www.usrf.org/news/TRT/Brown-Sequard,%20Lancet,%201889.pdf
2. Brown-Séquard CE (1893) On a new therapeutic method consisting of the use of organic liquids extracted from glands and other organs. Brit Med J 2:1145-1147;1212-1214.
3. Henderson J (2005) Ernest Starling and “hormones”: an historical commentary. J Endocrinol 184: 5-10.
4. Medvei VC (1993) The history of clinical endocrinology: a comprehensive account of endocrinology from earliest times to the present day. CRC Press. pp. 159-166.

คุยกับ...หมออรุณี
ศ. พญ.อรุณี เจตศรีสุภาพ

การรักษาโดยการ...เปลี่ยนยีน



ตามที่หมอเคยพูด เรื่องการรักษาโรคธาลัสซีเมียซึ่งมีหลายวิธี ได้แก่การให้เลือดเพื่อรักษาอาการซีด และแก้ไขความผิดปกติที่เกิดจากโรคธาลัสซีเมีย เช่น การเปลี่ยนแปลงหน้าตา การเจริญเติบโต ท้องโตเนื่องจากตับและม้ามโต การให้ยาขับธาตุเหล็กเมื่อมีภาวะธาตุเหล็กเกิน การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด หรือการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีน การให้ยาเพื่อกระตุ้นให้มีการสร้างมีฮีโมโกลบินเอฟ (HbF) สูงขึ้นและการรักษาแบบประคับประคองอื่น

การรักษาเพื่อให้หายจากโรคคือการเปลี่ยนที่เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดให้มีการสร้างเลือดแดงได้ปกติเพื่อไม่ให้มีการแตกของเม็ดเลือดแดงซึ่งเป็นจุดเริ่มต้นที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงต่างๆตามมาในโรคธาลัสซีเมีย เบื้องหลังการสร้างเลือดปกติต้องมียีนที่เกี่ยวข้องกับการสร้างเม็ดเลือดแดงปกติ การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด หรือ การปลูกถ่ายไขกระดูกโดยการนำเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากผู้อื่นมาใส่ให้ผู้ป่วยซึ่งหมอได้เล่าให้ฟังในครั้งก่อนนั้นก็เป็นการเปลี่ยนแปลงตัวต้นกำเนิดเม็ดเลือดจากที่สร้างเม็ดเลือดแดงผิดปกติให้กลับมาสร้างได้ปกติ โดยผู้ที่จะบริจาคเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดจะต้องมีลักษณะทางพันธุกรรมที่เรียกว่า เอ็ชแอลเอ (HLA: human leukocyte antigen) ที่สำคัญเข้ากันได้กับผู้ป่วย และทำให้การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดสำเร็จได้ด้วยดี คือไม่เกิดการต่อต้านกันหรือต่อต้านกันน้อยที่สุดซึ่งผู้ให้ หรือโดเนอร์ (donor) ส่วนใหญ่ก็คือพี่น้องของผู้ป่วย และผู้ให้ต้องมียีนที่เกี่ยวข้องกับการสร้างเม็ดเลือดแดงปกติหรืออาจมีความผิดปกติที่เป็นเพียงพาหะธาลัสซีเมียไม่ใช่โรคธาลัสซีเมีย

ปัญหาที่สำคัญในการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดคือไม่มีพี่น้องที่มีเอ็ชแอลเอ เข้ากันได้ เนื่องจากบิดามารดาที่มีบุตรเป็นโรคธาลัสซีเมียมักมีบุตรน้อยเพราะกลัวว่าบุตรคนต่อไปที่เกิดมาอาจเป็นโรคธาลัสซีเมียอีก ปัจจุบันมีการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดโดยการใช้โดเนอร์ที่ไม่ได้เป็นญาติกัน ที่มีเอ็ชแอลเอเข้ากันได้ (matched unrelated donor) ก็ประสบความสำเร็จจำนวนมาก อย่างไรก็ตามการหาโดเนอร์กลุ่มนี้ก็ไม่ใช่เรื่องง่าย

การรักษาด้วยการเปลี่ยนยีน (gene therapy) ตัดปัญหาเรื่องไม่มีโดเนอร์เนื่องจากใช้เซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดของตัวผู้ป่วยเองมาเตรียม โดยการเตรียมนั้นยุ่งยากมาก หลักการคือทำให้ผู้ป่วยที่มียีนผิดปกติในเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดกลับมามียีนปกติหรือเกือบปกติที่สามารถสร้างเม็ดเลือดแดงให้ผู้ป่วยได้เพียงพอที่จะมีชีวิตอยู่ได้โดยไม่ต้องพึ่งพาการให้เลือดต่อไป

เมื่อ ค.ศ.1997 (พ.ศ. 2540) มีการประชุมธาลัสซีเมียนานาชาติที่เมืองหนานหนิง (Nanning) มณฑลกวางสีประเทศจีน หัวข้อการประชุมหนึ่งคือการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนสำหรับผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย ในเวลานั้นหมอคิดว่าชาตินี้จะทันได้เห็นการรักษานี้ไหมหนอ เพราะดูเป็นเรื่องยากที่ห่างไกลจากความเป็นจริงมาก จากนั้นมีรายงานการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนในโรคอื่นอยู่ประปราย และยังไม่ทันจะลืมเรื่องนี้ในเดือนมิถุนายน ค.ศ. 2007 ได้มีการทำการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนสำหรับผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียรายแรกที่ประเทศฝรั่งเศส ผู้ป่วยเป็นเบตาธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอีและการรักษาได้ผลดี ในเดือนธันวาคม ค.ศ. 2014 มีจดหมายข่าวจาก Thalassemia International Federation (TIF) ว่าได้มีการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนให้แก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียและฮีโมโกลบินผิดปกติรายที่ 4 ไปแล้ว

ต้องขอบคุณทีมแพทย์และนักวิทยาศาสตร์ที่ได้พัฒนาการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนจนสำเร็จ วิชาการเรื่องนี้มีการพัฒนาอย่างมากในตลอดระยะเวลา 20 ปีที่ผ่านมา นับตั้งแต่การตัดต่อยีนให้มีการแสดงออกของยีนเบตาในระดับที่จะทำให้มีการสร้างสายเบตาโกลบินได้เพียงพอที่จะไปสร้างฮีโมโกลบินหรือสารสีแดงในเม็ดเลือดแดงซึ่งเป็นส่วนสำคัญในการนำออกซิเจนไปเลี้ยงส่วนต่างๆ ของร่างกาย

ยีนคืออะไร
การรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนเป็นอย่างไร

ยีนเป็นหน่วยพันธุกรรมประกอบด้วยส่วนของดีเอ็นเอ ยีนมีความสำคัญในการควบคุมลักษณะของสิ่งมีชีวิตและสามารถส่งต่อลักษณะพันธุกรรมไปสู่ลูกหลานดังนั้นหากยีนที่สำคัญปกติสิ่งมีชีวิตต่างๆ จะปกติ แต่หากยีนผิดปกติขึ้นกับว่าความผิดปกตินั้นเกี่ยวข้องกับอะไร เนื่องจากผลผลิตที่ยีนควบคุมคือการสร้างโปรตีน ซึ่งโปรตีนเป็นส่วนประกอบของ เอนไซม์ ฮอร์โมน หรือฮีโมโกลบิน ที่จำเป็นในการดำรงชีพ

ดีเอ็นเอเป็นสายยาวสองสายที่มีลักษณะเป็นเกลียวเหมือนบันไดวน สายยาวนี้เกิดจากการเรียงตัวของเบสเป็นเส้นยาวและจับกับสายของเบสอีกข้างหนึ่ง ดีเอ็นเอที่เป็นสายยาวทั้งสองสายนี้จะขดอยู่เป็นส่วนของโครโมโซมข้างหนึ่ง อีกข้างหนึ่งของโครโมโซมก็มีสายของดีเอ็นเอสองสายขดอยู่เช่นกัน ลักษณของโครโมโซมจึงคล้ายปาท่องโก๋ที่ติดกันเป็นคู่ ซึ่งจะเห็นได้ด้วยกล้องจุลทรรศน์เมื่อนำเซลล์ไปเพาะเลี้ยงแล้วนำมาตรวจในเวลาที่เหมาะสม โครโมโซมอยู่ในนิวเคลียสของเซลล์ซึ่งทำหน้าที่คล้ายเป็นกองบัญชาการเนื่องจากมียีนจำนวนมากที่ควบคุมการทำงานในการสร้างโปรตีนต่างๆ ที่จำเป็น

โรคธาลัสซีเมียมีความผิดปกติที่ยีนที่ควบคุม การสร้างสายโกลบิน แบ่งเป็นกลุ่มใหญ่ๆเป็นแอลฟาธาลัสซีเมียและเบตาธาลัสซีเมีย หรือแอลฟาและเบตาธาลัสซีเมียร่วมกันในคนเดียวกัน โดยเรียกชื่อตามความผิดปกติของยีนที่ทำให้เกิดโรค โรคเบตาธาลัสซีเมียมีความผิดปกติที่ยีนเบตาแสดงออกน้อยกว่าปกติหรือไม่แสดงออก ทำให้เกิดปัญหาในการสร้างสายเบตาโกลบินน้อยลง เกิดภาวะไม่สมดุลของสายโกลบินเพราะโดยปกติสายเบตาโกลบินจะสร้างได้พอๆ กับสายแอลฟาโกลบินแล้วรวมกันอย่างละสองสายและจับกับฮีมเป็นฮีโมโกลบิน การที่สายโกลบินใดสร้างได้น้อยลงสายโกลบินอื่นที่เคยเข้าคู่กันจะเหลือและจับกันเอง การจับในลักษณะนี้ทำให้ได้ฮีโมโกลบินผิดปกติซึ่งไม่เสถียรจะตกตะกอนและไปเกาะที่ผนังด้านในของเม็ดเลือดแดงทำให้เม็ดเลือดแดงแตกง่ายกว่าปกติ และทำให้เกิดอาการต่างๆ ของโรคธาลัสซีเมีย การรักษาเพื่อให้โรคหายคือการใส่ยีนเบตาที่ปกติที่มีการแสดงออกของยีนเพื่อสร้างสายเบตาโกลบินได้เพียงพอเข้าไปแทน การรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนในเรื่องความผิดปกติของฮีโมโกลบินในเวลานี้เน้นไปที่เบตาธาลัสซีเมียและโรคซีดซิกเกิลเซลล์ (sickle cell anemia) ศูนย์ที่สามารถรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนได้อยู่ที่ฝรั่งเศส อิตาลีและสหรัฐอเมริกา

ขั้นตอนที่สำคัญในการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีน คือการเตรียมไวรัสให้เป็นตัวนำพายีนที่ต้องการหรือเรียกว่า vector เข้าไปในส่วนของอวัยวะที่เกี่ยวข้อง เป็นที่ทราบกันอยู่แล้วว่าไวรัสเป็นเชื้อโรคชนิดหนึ่งที่สามารถทำให้เกิดโรคต่างๆ ต่อมนุษย์และสัตว์ได้

ไวรัสที่จะนำมาใช้ในการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนจึงต้องมีการเลือกชนิดและการปรับแต่งไวรัสให้ลดความสามารถในการทำให้เกิดโรคคือทำให้ไวรัสไม่สามารถแบ่งตัว (replication) และเพิ่มจำนวนได้ อีกทั้งไวรัสนี้ต้องมีความสามารถในการนำเซลล์เป้าหมาย (gene of interest) เพื่อการรักษาได้เพียงพอ

ขั้นตอนในการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีน
ในโรคธาลัสซีเมีย และ ฮีโมโกลบินผิดปกติ

---

❶ นำเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดออกจากผู้ป่วย เซลล์ที่เอาออกไปนี้จะนำไปเตรียมการให้มีการเปลี่ยนยีนจากที่ผิดปกติไปเป็นยีนที่ต้องการและในภายหลังจะนำกลับมาให้ผู้ป่วยอีกครั้ง

❷ มีการเตรียมไวรัสให้อ่อนกำลังลงไม่สามารถแบ่งตัวได้ มีการพัฒนาไวรัสมาหลายชนิด ในที่สุดใช้ไวรัสที่เรียกว่าเลนติไวรัส (lentivirus family) เป็นตัวนำยีนที่ต้องการ แต่แพทย์และนักวิทยาศาสตร์กำลังศึกษาหาไวรัสที่ดีและปลอดภัยมากขึ้นไปอีก

❸ นำยีนที่ต้องการสอดใส่เข้าไปในไวรัสไปเป็นส่วนของอาร์เอ็นเอในไวรัส (อาร์เอ็นเอสามารถเปลี่ยนเป็นดีเอ็นเอได้)

❹ นำไวรัสที่มีการเปลี่ยนแปลงของยีนโดยมียีนที่ต้องการอยู่นี้ไปผสมกับ เซลล์ที่นำออกมาจากผู้ป่วยในข้อหนึ่ง เซลล์จะถูกเปลี่ยนแปลงโดยไวรัสที่ใส่เข้าไปจะไปทำให้มีการเปลี่ยนแปลงที่ดีเอ็นเอในเซลล์ของผู้ป่วย ยีนที่ต้องการได้เข้าไปเป็นส่วนหนึ่งในสายดีเอนเอของผู้ป่วย

❺ มีการเตรียมผู้ป่วยโดยให้ยาเคมีบำบัดเพื่อลดปริมาณเซลล์ในไขกระดูกทำให้มีพื้นที่ที่จะใส่เซลล์ที่ปรับแต่งยีนที่ต้องการเพื่อสร้างสายเบตาโกลบินต่อไป และไม่ลดภูมิต้านทานของผู้ป่วย

❻ นำเซลล์ที่มีการเปลี่ยนแปลงของยีนเป็นยีนที่ต้องการกลับมาใส่ให้ผู้ป่วยตามเดิมตามวิธีการของการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด

❼ เมื่อการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดสำเร็จ (engraft) เซลล์ที่มีการเปลี่ยนแปลงยีนใหม่นี้จะสามารถสร้างสายเบตาโกลบินได้ตามต้องการแม้ว่าการรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนจะทำให้ผู้ป่วยที่มีอาการซีดหายจากภาวะซีด แต่การเปลี่ยนแปลงที่เกิดจากโรคธาลัสซีเมียยังไม่หายไป ดังนั้นภาวะเหล็กเกินซึ่งยังคงมีอยู่ต้องได้รับการรักษาด้วยการให้ยาขับธาตุเหล็กต่อจนภาวะธาตุเหล็กเกินหมดไป

การรักษาโดยการเปลี่ยนยีนจะทำให้ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียหายจากโรคคืออาการซีดดีขึ้นไม่ต้องได้รับเลือดเป็นประจำ แต่สิ่งที่ยังเป็นที่หวั่นวิตก คือมียีนบางส่วนอาจเกี่ยวข้องกับการเกิดมะเร็งได้ การพัฒนาในการตัดต่อยีนได้มีความพยายามที่จะไปลดการแสดงออกของยีนที่มีโอกาสจะไปทำให้เกิดโรคมะเร็ง ในอนาคตอันใกล้การรักษาด้วยการเปลี่ยนยีนคงทำให้ผลการรักษาโรคธาลัสซีเมียได้ผลดีตามต้องการ สามารถขจัดผลข้างเคียงที่ไม่พึงประสงค์ และที่สำคัญค่าใช้จ่ายถูกลง

ท่านที่สนใจ
รายละเอียด และดูรูปประกอบแนะนำอ่าน

Chandrakasan S, Malik P. Gene therapyforhemoglobinopathies:the state of the field and the future. Hematol Oncol Clin North Am 2014; 28: 199-216.

โครงการช่วยเหลือ ผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP)

ร.ศ. ดร. น.พ. วิปร วิประกษิต สาขาโลหิตวิทยา และอองโคโลยีภาควิชากุมารเวชศาสตร์ และศูนย์ธาลัสซีเมีย คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

กรมการแพทย์ โดยสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี กระทรวงสาธารณสุข ร่วมกับมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ร่วมเปิดโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเข้าถึงการรักษาด้วยยาขับเหล็ก Deferasirox ได้มากขึ้น

ประเทศไทยนับว่าเป็นประเทศแรกที่เริ่มดำเนินโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) โดยในปัจจุบันเป็นความร่วมมือกันระหว่างกรมการแพทย์ โดยสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี กระทรวงสาธารณสุข ร่วมกับมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่มีภาวะเหล็กเกินให้สามารถเข้าถึงการรักษาด้วยยาขับเหล็ก Deferasirox ซึ่งจะเป็นประโยชน์และส่งผลต่อการเพิ่มประสิทธิภาพในการรักษา ตลอดจนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน โดยโครงการนี้เกิดขึ้นได้จากความอนุเคราะห์จากกรมการแพทย์ โดยสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี กระทรวงสาธารณสุข ในการนำเข้ายาบริจาคที่ใช้ในโครงการ และกรรมการจากทั้งกระทรวงสาธารณสุข และมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้วางนโยบายในการควบคุมการใช้ยาดังกล่าวให้ถูกต้องตามวัตถุประสงค์ของโครงการฯ

สำหรับแนวทางการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่มีภาวะเหล็กเกิน ในกลุ่มผู้ป่วยที่มีอายุน้อย หรือผู้ป่วยเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 6 - 10 ปี โดยปกติคนไข้กลุ่มนี้ จะได้รับยาฉีดที่ชื่อว่า เดสเฟอรอล (desferal) ซึ่งมีความยุ่งยากในการบริหารยา เพราะต้องฉีดยาทุกๆ 8 - 12 ชั่วโมงต่อวัน เป็นเวลา 5 - 7 วันต่อสัปดาห์ ผู้ป่วยกลุ่มที่ไม่สามารถฉีดยาเดสเฟอรอลได้ก็น่าจะได้ประโยชน์จากการเข้าร่วมโครงการ EXPAP สำหรับกลุ่มคนไข้ธาลัสซีเมีย ที่มีอายุมากกว่า 6 ปีขึ้นไป ส่วนมากจะได้รับยาขับเหล็ก ดีเฟอริโพรน (deferiprone) ซึ่งเป็นยาชนิดรับประทานที่ผลิตขึ้นเองในประเทศไทย อย่างไรก็ตาม ผู้ป่วยบางรายจะมีภาวะแทรกซ้อนจากการใช้ยาดังกล่าวทำให้มีภาวะเม็ดเลือดขาวต่ำอย่างรุนแรง ซึ่งส่งผลให้ผู้ป่วยบางกลุ่มไม่มีทางออก หรือไม่มีทางเลือกในการใช้ยาขับเหล็ก ผู้ป่วยเหล่านี้นี่เองจึงไม่สามารถเข้าถึงยาขับเหล็ก และได้รับการรักษาด้วยการใช้ยาขับเหล็กที่เหมาะสม ด้วยเหตุนี้ทำให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียเหล่านี้ ซึ่งควรจะเป็นกำลังสำคัญของชาติต้องเสียชีวิตก่อนวัยอันควร ด้วยภาวะแทรกซ้อนทางตับ หัวใจ และต่อมไร้ท่อจากภาวะเหล็กเกินที่เกิดขึ้น

ดังนั้นการมีโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) จึงเป็นประโยชน์กับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โดยเฉพาะกลุ่มคนไข้ที่มีข้อจำกัดในการเข้าถึงยาดังกล่าว รวมทั้งการมีโครงการ EXPAP ยังส่งผลทำให้ราคายาขับเหล็ก Deferasirox ลดลงไปมากกว่า 75% และถูกกว่าเมื่อเปรียบเทียบกับยาขับเหล็กเดสเฟอรอล (desferal) ชนิดฉีด ที่เป็นยาที่อยู่ในบัญชียาหลักของประเทศ นับว่าเป็นโอกาสดี ส่งผลให้ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียสามารถเข้าถึงยาขับเหล็กได้มากขึ้น และได้รับการรักษาที่ได้มาตรฐาน ขณะที่องค์กผู้กำหนดงบประมาณต่างๆ ก็มีโอกาสบริหารจัดการ การใช้งบประมาณในการซื้อยา สามารถลดค่าใช้จ่ายในการใช้ยาได้อีกทางหนึ่งด้วย

ปัจจุบัน โครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) มีโรงพยาบาลในเครือข่ายรวมทั้งหมด 56 แห่ง และมีคนไข้อยู่ภายใต้การดูแลรวมกว่า 600 คนที่จะได้รับยาขับเหล็ก Deferasirox ในรูปแบบการสนับสนุนร่วมกัน (Share Contribution Model) ซึ่ง ครอบคลุมผู้ใช้สิทธิบัตรประกันสังคม สิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้า โดยปัจจุบันทางมูลนิธิฯ ได้มีการจัดการอบรมผู้ดูแลโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) ในระดับโรงพยาบาล เพื่อชี้แจงถึงรายละเอียดโครงการและขั้นตอนการดำเนินการให้กับโรงพยาบาลในเครือข่ายรวมทั้งหมด 56 แห่ง โดยแนวทางการลงทะเบียนในฐานข้อมูล EXPAP ในเวปไซต์ www.expapthai.com มีขั้นตอนดังต่อไปนี้

1. แพทย์ลงทะเบียนสมัคร account
2. มูลนิธิฯ อนุมัติ account ขอแพทย์ (ครั้งแรกของการสมัครเท่านั้น)
3. แพทย์ลงทะเบียนคนไข้ พร้อมลงข้อมูลการรักษา
4. มูลนิธิฯ อนุมัติผู้ป่วย (ตรวจสอบสิทธิผู้ป่วย)
5. ระบบบันทึกจำนวนยาที่ต้องใช้ (คำนวณจากระยะเวลา 6 เดือน)

บรรยายภาพ: **ทีมงานที่อยู่เบื้องหลังโครงการดังกล่าวร่วมงานแถลงข่าวเปิดตัวโครงการ EXPAP**

จากซ้าย:	**ร.ศ. ดร. น.พ. วิปร วิประกษิต**	กรรมการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
	ร.ศ. คลินิก พ.ญ. ศิราภรณ์ สวัสดิวร	ผู้อำนวยการสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี
	น.ส. พรนรินทร์ มีกลิ่นหอม	ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เข้าร่วมโครงการ
	อ. น.พ. ชนินทร์ ลิ่มวงศ์	ประธานศูนย์ธาลัสซีเมีย ร.พ. ศิริราช

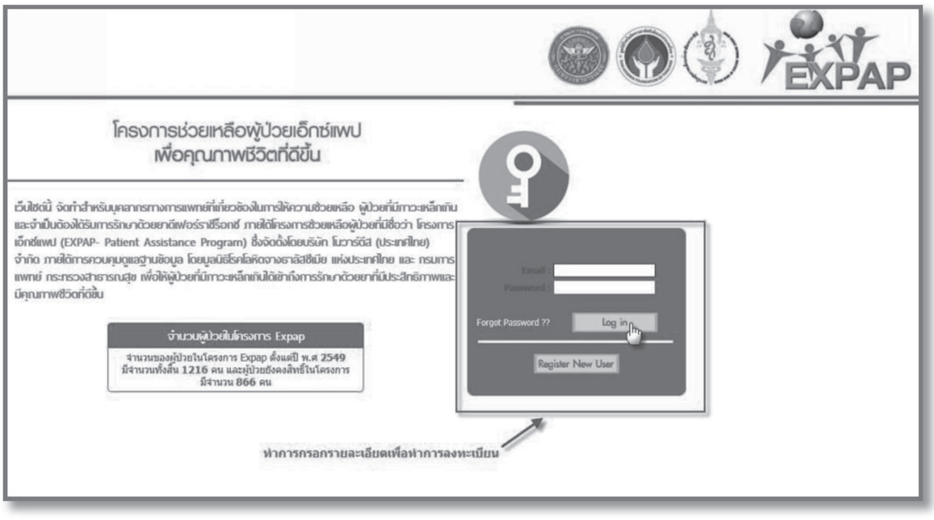
1. การลงทะเบียน

ใครมีสิทธิ์ในการ Register เพื่อเปิด account

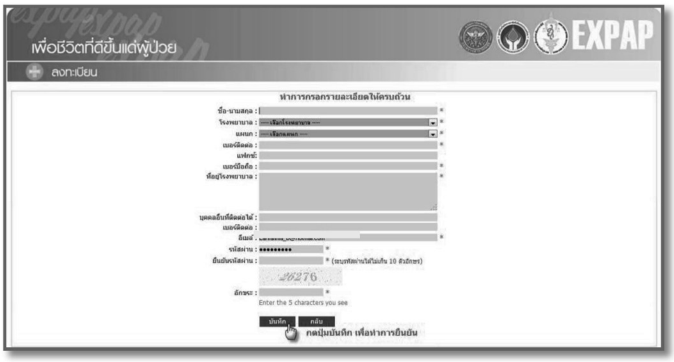
- แพทย์/ ผู้ได้รับมอบหมาย
- เภสัชกร
- กรรมการบริหารโครงการ/เจ้าหน้าที่มูลนิธิ

ผู้ที่ใช้งานเป็นครั้งแรก ต้องทำการ ลงทะเบียนผู้ใช้ใหม่

- ➢ เปิด Browser Internet Export แล้วพิมพ์ www.expapthai.com ลงในช่อง URL แล้วกด Enter



รูปที่ 1 : หน้า login ก่อนการเข้าสู่ระบบ



รูปที่ 2 : หน้าฟอร์มในการลงทะเบียนแพทย์รายใหม่

- **ผู้ที่ลงทะเบียนใหม่ จะได้รับ Email ยืนยันจากระบบ เมื่อ Admin ได้ทำการอนุมัติเรียบร้อยแล้ว จึงจะสามารถเข้าใช้งานได้ (ภายใน 3 วัน)**

2. การเข้าใช้งานระบบ (Login)

รูปที่ 3 : หน้า Login ก่อนเข้าสู่ระบบ Expap

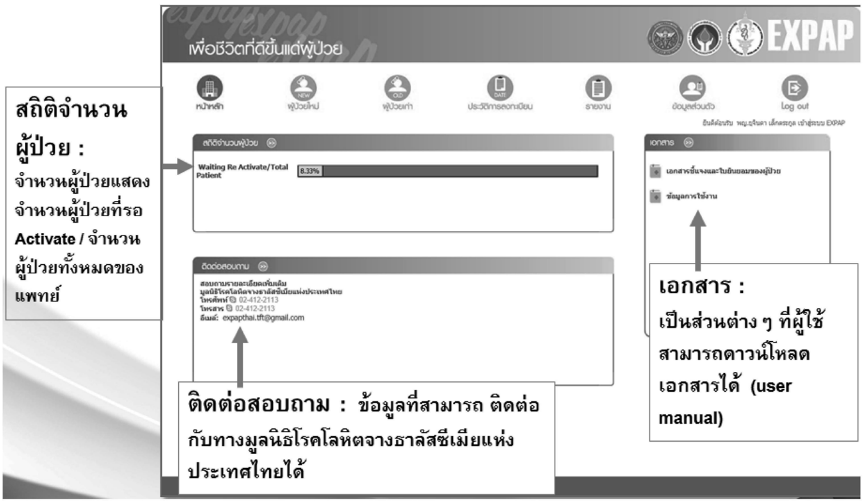
- ผู้ใช้ทำการกรอกรายละเอียด โดยประกอบไปด้วยข้อมูล ดังนี้
  - Email : กรอกอีเมล์ที่ใช้ในการ Login
  - Password : รหัสผ่าน

- ทำการกดปุ่ม

เพื่อทำการเข้าสู่ระบบ Expap

รูปที่ 4 : หัวข้อต่าง ๆ ของระบบ

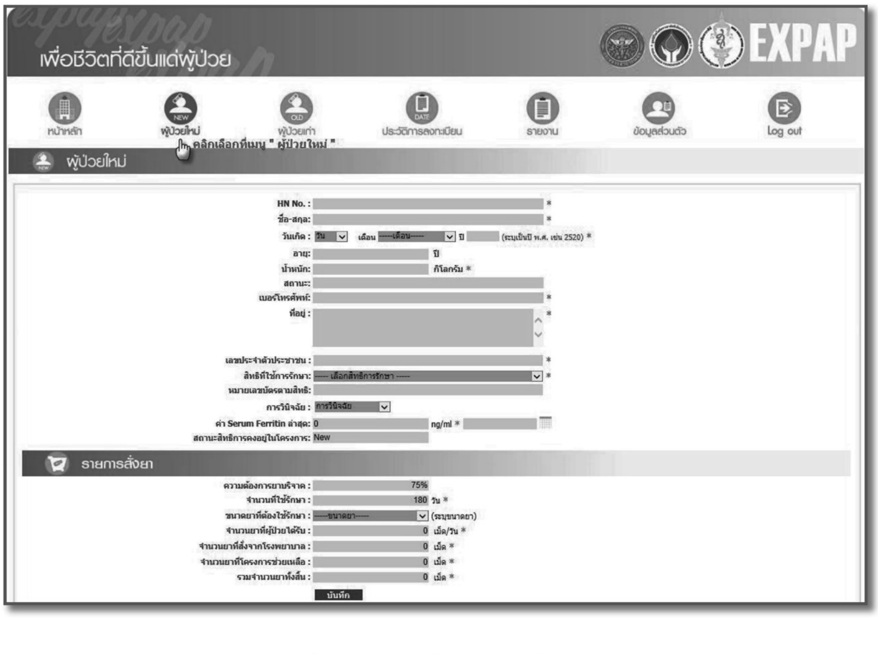
3. ข้อมูล “ หน้าหลัก ”



รูปที่ 5 : แสดงข้อมูลในหน้าหลัก

- ข้อมูลในหน้าหลัก จะประกอบไปด้วยข้อมูล 3 ส่วน
    - สถิติจำนวนผู้ป่วย : จำนวนผู้ป่วยแสดง จำนวนผู้ป่วยที่รอ Activate / จำนวนผู้ป่วยทั้งหมดของแพทย์
    - ติดต่อสอบถาม : ข้อมูลที่สามารถ ติดต่อกับทางมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยได้
    - เอกสาร : เป็นส่วนต่างๆ ที่ผู้ใช้ สามารถดาวน์โหลดเอกสารได้

4. ข้อมูลหน้า “ ผู้ป่วยใหม่ ”



รูปที่ 6 : แสดงข้อมูลในหน้าผู้ป่วยใหม่

- คลิกที่เมนู เพื่อทำการลงทะเบียนผู้ป่วยรายใหม่ ในกรณีการลงทะเบียนผู้ป่วยใหม่ สามารถแบ่งได้ 2 ประเภท ดังนี้
    - การลงทะเบียนผู้ป่วยใหม่กรณีบรรลุนิติภาวะ
    - การลงทะเบียนผู้ป่วยใหม่กรณียังไม่บรรลุนิติภาวะ
        - ต้องระบุหมายเลขบัตรประชาชนของ บิดาและมารดาผู้ป่วย

5. ข้อมูลหน้า " ผู้ป่วยเก่า "

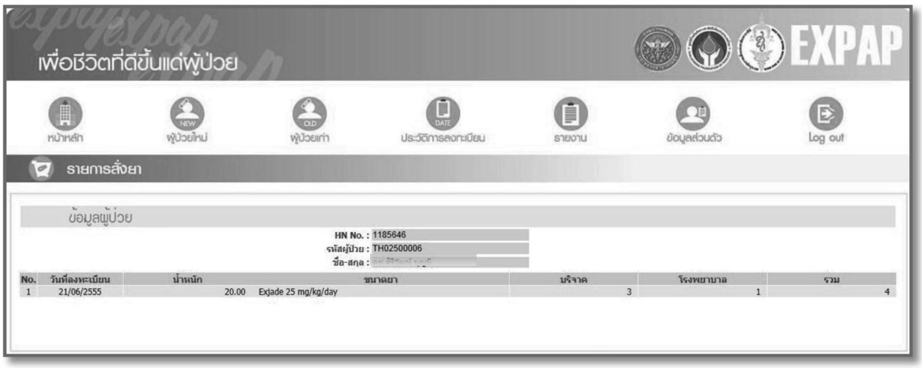
รูปที่ 7 : ข้อมูลที่แสดงภายในหน้า ผู้ป่วยเก่า

- กดเมนู ผู้ป่วยเก่า เพื่อดูรายการผู้ป่วยเก่า ที่ได้ทำการลงทะเบียนแล้ว รวมถึงการแก้ไขข้อมูลด้วย
- จากรายการผู้ป่วยที่ได้ทำการสร้างไว้ ซึ่งจะมีสถานะ ที่ปรากฏ ดังนี้
  - Waiting Activate : หมายถึง ผู้ป่วยรายนี้ยังไม่ได้รับการ Activate จาก Admin
  - Activated : ผู้ป่วยรายนี้ได้รับการ Activate หรือได้รับการต่ออายุ จาก Admin เรียบร้อยแล้ว
  - Dead : ผู้ป่วยรายนี้เสียชีวิต
  - Lost Follow up : ผู้ป่วยรายนี้ไม่สามารถทำการติดต่อได้
  - Re – Activate : เป็นสถานะที่แจ้งต่ออายุ ของผู้ป่วยรายนี้
- ผู้ป่วยใหม่ที่ลงข้อมูลเรียบร้อยแล้วข้อมูลย้ายมาอยู่ที่หัวข้อ ผู้ป่วยเก่า และรออนุมัติจาก admin (ภายในสามวัน)
- User ต้อง Re activate ผู้ป่วยทุก หกเดือน

6. ข้อมูลหน้า " ประวัติการลงทะเบียน "

รูปที่ 8 : ข้อมูลที่แสดงในหน้าประวัติการลงทะเบียน

- คลิกที่เมนู ประวัติการลงทะเบียน เพื่อดูประวัติการลงทะเบียนของผู้ป่วย
- คลิกที่ปุ่ม " View " เพื่อทำการดูรายการการสั่งยา ของผู้ป่วย



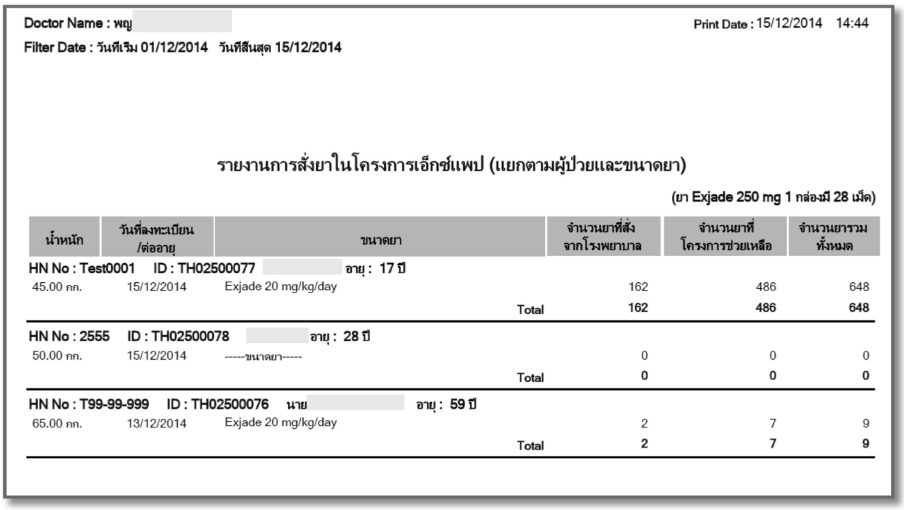
รูปที่ 9 : ข้อมูลรายการสั่งยาของผู้ป่วย

- ระบบแสดงข้อมูลผู้ป่วยและประวัติการสั่งยา

7. ข้อมูลหน้า “ รายงาน ”

รายงานสามารถ export ได้เป็น สองรูปแบบ (pdf, excel)

- ระบบแสดงข้อมูลในรูปแบบของรายงาน ประเภท PDF



Doctor Name : พญ　　　　　　　　　　Print Date : 15/12/2014　14:44

Filter Date : วันที่เริ่ม 01/12/2014　วันที่สิ้นสุด 15/12/2014

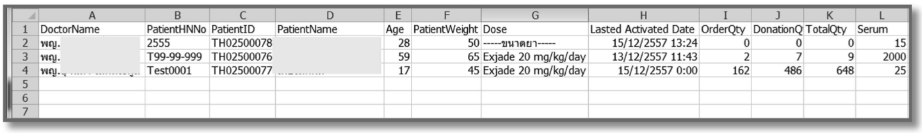
รายงานการสั่งยาในโครงการเอ็กซ์แพป (แยกตามผู้ป่วยและขนาดยา)

(ยา Exjade 250 mg 1 กล่องมี 28 เม็ด)

น้ำหนัก	วันที่ลงทะเบียน /ต่ออายุ	ขนาดยา		จำนวนยาที่สั่งจากโรงพยาบาล	จำนวนยาที่โครงการช่วยเหลือ	จำนวนยารวมทั้งหมด
HN No : Test0001	ID : TH02500077	อายุ : 17 ปี				
45.00 กก.	15/12/2014	Exjade 20 mg/kg/day		162	486	648
			Total	162	486	648
HN No : 2555	ID : TH02500078	อายุ : 28 ปี				
50.00 กก.	15/12/2014	-----ขนาดยา-----		0	0	0
			Total	0	0	0
HN No : T99-99-999	ID : TH02500076	นาย　อายุ : 59 ปี				
65.00 กก.	13/12/2014	Exjade 20 mg/kg/day		2	7	9
			Total	2	7	9

รูปที่ 10 : ข้อมูลแสดงในรูปแบบของรายงาน ประเภท PDF

- ระบบแสดงข้อมูลในรูปแบบของรายงาน ประเภท EXCEL



	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
1	DoctorName	PatientHNNo	PatientID	PatientName	Age	PatientWeight	Dose	Lasted Activated Date	OrderQty	DonationQ	TotalQty	Serum
2	พญ.	2555	TH02500078		28	50	-----ขนาดยา-----	15/12/2557 13:24	0	0	0	15
3	พญ.	T99-99-999	TH02500076		59	65	Exjade 20 mg/kg/day	13/12/2557 11:43	2	7	9	2000
4	พญ.	Test0001	TH02500077		17	45	Exjade 20 mg/kg/day	15/12/2557 0:00	162	486	648	25
5												
6												
7												

รูปที่ 11 : ข้อมูลแสดงในรูปแบบของรายงาน ประเภท EXCEL

สำหรับผู้ป่วยที่สนใจการเข้าร่วมโครงการดังกล่าว สามารถติดต่อสอบถามรายละเอียดเพิ่มเติมได้ที่ เจ้าหน้าที่ผู้รับผิดชอบโครงการ คุณเบญจพร สมจินตนานนท์ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย โทรศัพท์ 02-4122113 E-mail: expapthai.tft@gmail.com ในวันและเวลาราชการตั้งแต่บัดนี้เป็นต้นไป

สรุปการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติครั้งที่ 20 ประจำปี 2557

นงรัตน์ จันที นักวิชาการสาธารณสุขชำนาญการ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี

การประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติครั้งที่ 20 จัดเมื่อวันที่ 17-19 ธันวาคม 2557ภายใต้ theme "Action Plan for Thalassemia" ณ โรงแรมมิราเคิลแกรนด์ คอนเวนชั่น กรุงเทพฯ โดยงบประมาณจากกองทุนสนับสนุนวิชาการ กรมการแพทย์ จำนวน 1,422,548.75 บาท (หนึ่งล้านสี่แสนสองหมื่นสองพันห้าร้อยสี่สิบแปดบาทเจ็ดสิบห้าสตางค์) พร้อมโจทย์จาก อธิบดีกรมการแพทย์ให้บอกว่า หน่วยงานของกระทรวงและหรือหน่วยงานอื่นๆ ควรต้องทำ แผนงาน กิจกรรมใดต่อ เพื่อลดการเกิดผู้ป่วยรุนแรงรายใหม่ ให้ปัญหานี้ดีขึ้นช่วยผลักดันเพื่อแก้ไขและลดปัญหาโรคธาลัสซีเมีย ทั้งในด้านการรักษา การป้องกัน

ผลการจัดการประชุมครั้งนี้

1. **จำนวนผู้เข้าอบรม มีผู้เข้าร่วมทั้งสิ้น 609 คน จากโรงพยาบาลทั่วประเทศ**
   - แพทย์ **184** คน
   - พยาบาลวิชาชีพ **249** คน
   - นักเทคนิคการแพทย์/นักวิทยาศาสตร์การแพทย์ **152** คน
   - อื่นๆ (ผู้ติดตาม, นักศึกษา, เจ้าหน้าที่มูลนิธิโรคโลหิตจางฯ) **24** คน
2. **การประเมินผลจากแบบสอบถามในภาพรวม**

ด้านเนื้อหาวิชาของหลักสูตร	ดีมาก 13.64%,	ดี 76.70%,	ปานกลาง 9.66%	
ด้านระยะเวลาในการอบรม	ดีมาก 13.07%,	ดี 61.36%,	ปานกลาง 23.30%,	
	น้อย 1.70%,	น้อยที่สุด	0.57%	
ด้านวิทยากร	ดีมาก 42.70%,	ดี 53.93%,	ปานกลาง 3.37%	
ด้านการนำความรู้ไปใช้	ดีมาก 19.32%,	ดี 62.50%,	ปานกลาง 17.61%,	น้อย 0.57%
ด้านสถานที่ในการจัดฝึกอบรม	ดีมาก 23.12%,	ดี 67.05%,	ปานกลาง 7.51%,	
	น้อย 1.16%,	น้อยที่สุด	1.16%	

สรุปประเด็นเพื่อทราบ

1. กรมการแพทย์

1.1 ขอให้เผยแพร่ และกระตุ้นให้ หน่วยงานทั่วประเทศ ใช้คู่มือ การให้การดูแลรักษาผู้ป่วยคือ

- CPG แนวทางการดูแลรักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย
- แนวทางการใช้โลหิตและส่วนประกอบโลหิตอย่างเหมาะสม สามารถดาวน์โหลด CPG แนวทางการดูแล รักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ได้ที่ www.childrenhospital.go.th

1.2 ให้สถานบริการทุกระดับมั่นใจ ว่า การให้การรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ถ้าให้การดูแลอย่างดี หมายถึง ให้เลือดหรือยาขับเหล็กเพียงพอ ให้ยาขับเหล็ก อย่างต่อเนื่องฯลฯ จะสามารถลด DALYs (YLLs +YLDs) ดีขึ้นมากกว่าการให้เลือด เป็นครั้งคราว

YLLs=years of life lost due to premature mortality

YLDs = healthy years lost due to disability

1.3 ขอให้สนับสนุนการ ดำเนินการ Bone marrow transplant (stem cell transplant) เป็นชุดสิทธิประโยชน์ เนื่องจากเป็น ผลการรักษา ที่ดีที่สุดและทำให้ผู้ป่วยหายขาดได้มาก

1.4 ขอให้จัดระบบข้อมูลThalassemia Registry เนื่องจากเป็นการสนับสนุน M & E คณะกรรมการอนามัย แม่และเด็กระดับจังหวัด (MCH Board)

1.5 ขอให้กรมเตรียมพร้อมด้านเทคโนโลยี PND (Prenatal diagnosis)

1.6 คนไข้ต่างด้าว ยังไม่มีระบบการคัดกรองที่ชัดเจน ขอให้กรมผลักดันการแก้ปัญหาเป็นรูปธรรม

1.7 การบริหารจัดการโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินเอ็กซ์แพป (EXPAP) สนับสนุนให้รับโครงการ EXPAP ไว้ในความควบคุมโดยนำเข้ายาบริจาค และควบคุม การใช้ยาดังกล่าวให้ตรงตามวัตถุประสงค์ของโรงพยาบาลเข้าร่วมโครงการ

2. กรมอนามัย

2.1 พัฒนาคุณภาพระบบการคัดกรองหญิงตั้งครรภ์ทุกรายไปจนถึงการค้นหาผู้เสี่ยง การวินิจฉัยก่อนคลอด และยุติการ ตั้งครรภ์ ให้ครอบคลุมทั้งประเทศ

2.2 พัฒนาบุคลากรรุ่นใหม่ ให้มีทักษะการให้คำปรึกษาแนะนำในหญิงตั้งครรภ์เรื่อง Thalassemia

3. กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์

3.1 พัฒนาเทคโนโลยีเพื่อการวินิจฉัยโรค Thalassemia ที่รุนแรง

3.2 พัฒนาบุคลากรห้องปฏิบัติการให้มีความพร้อม

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

ตรวจสุขภาพประจำปี

เรียน รศ.นพ.กิตติ ต่อจรัส

ขอเรียนปรึกษาอาจารย์ดังต่อไปนี้ค่ะ น้องสาวของดิฉันได้รับการตรวจเลือด เพื่อตรวจสุขภาพประจำปี ตรวจโดยละเอียด พบว่ามี comment ดังนี้

1. Found homozygous Alpha thal 2 (3.7 kb)
2. เพื่อหาความเสี่ยงต่อ Beta thalassemia ควรพิจารณาร่วมกับ Hb typing
3. โดย ผลของ Hb A_2 เท่ากับ 2.5

พร้อมกันนี้ได้แนบผลการตรวจเลือดมากับ email ฉบับนี้แล้วโปรดตอบคำถามด้วยนะคะ จะเป็นพระคุณอย่างยิ่ง

จาก คุณ ศ.

1. CBC (Complete Blood Count) ตรวจความสมบูรณ์ของเลือด

CBC (หน่วย)	ผลการตรวจ	ค่าปกติ
RBC (x10^6/mL)	4.83	4.2-5.4
Hb (g/dL)	10.8	12.0-16.0
Hct (%)	33	36.0-47.0
MCV (fL)	68.52	80-100
MCH (pg)	22.4	27-35
MCHC (g/dL)	32.6	32-36
RDW	15.7	11.5-14.5
WBC (/μL)	8,170	5,000-10,000
N (%)	61	55-75
L (%)	33	20-35
M (%)	3	2-6
E (%)	2	1-3
B (%)	1	0-1
Platelets (/μL)	125,000	150,000-450,000
RBC morphology	Microcytic 1+	

2. Hemoglobin typing การตรวจหาชนิดของฮีโมโกลบิน

Hb Type (หน่วย)	ผลการตรวจ	ค่าปกติ
Hb type	A_2A	
Hb A_2	2.5%	
Hb A	97.5%	
Comment :	Normal Hemoglobin typing (with or without alpha-thalassemia)	

3. Molecular (PCR for alpha-thalassemia)

Alpha thalassemia gene (ชนิดย่อย)	ผลการตรวจ	ค่าปกติ
Alpha thal 1 (SEA)	Not found	Not found
Alpha thal 1 (THAI)	Not found	Not found
Alpha thal 1 (FIL)	Not found	Not found
Alpha thal 1 (MED)	Not found	Not found
Alpha thal 1 (20.5 kb)	Not found	Not found
Alpha thal 2 (3.7 kb)	Found	Not found
Alpha thal 2 (4.2 kb)	Not found	Not found
Comment :	Homozygous Alpha thal 2 (3.7 kb) เพื่อหาความเสี่ยงต่อ Beta thalassemia ควรพิจารณาร่วมกับ Hb typing	

เรียน คุณ ศ. ที่นับถือ

การตรวจสุขภาพประจำปีเป็นสิ่งที่สำคัญ ข้อมูลที่ได้สามารถนำไปเปรียบเทียบกับของเก่าเพื่อสืบค้นหาสาเหตุของความผิดปกติเพื่อที่จะได้รักษาได้ตรงประเด็นเช่นครั้งก่อนไม่มีภาวะซีดแต่ครั้งนี้พบซีดลงแพทย์จะต้องหาสาเหตุว่าซีดลงจากอะไร เช่น เป็นโรคกระเพาะเสียเลือดจากแผลในกระเพาะและลำไส้ทำให้เกิดซีดจากการขาดธาตุเหล็กแพทย์จะรักษาโรคกระเพาะพร้อมกับให้ยาธาตุเหล็กเพื่อรักษาภาวะซีดเป็นต้น

นอกจากนี้การตรวจร่างกายประจำปีพบว่าไม่ซีดแต่ผลการตรวจตรวจความสมบูรณ์ของเลือดหรือ CBC (Complete Blood Count) มีดัชนีเม็ดเลือดแดงเช่น ขนาดหรือปริมาตร (MCV, mean cell volume) ลดลง สาเหตุเป็นไปได้ว่าจาก พาหะของธาลัสซีเมียหรือฮีโมโกลบินผิดปกติ แพทย์จะส่งตรวจต่อได้แก่ ตรวจชนิดของฮีโมโกลบิน (Hemoglobin typing) เพื่อดูว่าเป็นพาหะของเบต้าธาลัสซีเมียหรือของฮีโมโกลบินอีหรือไม่ และอาจจะตรวจเพิ่มเติมว่าเป็นพาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมียหรือไม่กรณีผลการตรวจ Hemoglobin typing ปกติโดยการตรวจระดับโมเลกุล (Molecular) เรียกชนิดการตรวจนี้ว่า พีซีอาร์ สำหรับการวินิจฉัยแอลฟ่าธาลัสซีเมีย (PCR for alpha-thalassemia)

ผลเลือดที่เกี่ยวข้องกับธาลัสซีเมียที่ส่งมาให้เป็นดังนี้ครับ

1. CBC พบว่าซีดเล็กน้อย โดยดูจาก ค่าฮีโมโกลบิน (Hb) = 10.8 กรัมต่อเดซิลิตร (dL) ต่ำกว่าปกติ หรือดูค่าความเข้มข้นของเลือด (Hct) = 33 % ขนาดเม็ดเลือดแดงเล็ก (MCV) = 68.3 เฟมโตลิตร (fL) และปริมาณฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดง (MCH) = 22.4 พิโครกรัม (pg) แสดงถึงมีปริมาณฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงน้อยกว่าปกติ

2. Hemoglobin typing พบชนิด Hb A = 97.5%, Hb A_2 = 2.5% แสดงถึงไม่เป็นพาหะชนิดเบต้าธาลัสซีเมีย หรือ พาหะของฮีโมโกลบินผิดปกติอื่นๆเช่น ฮีโมโกลบิน อี เป็นต้น

3. Molecular หรือการตรวจหาพาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมียในระดับโมเลกุล (แอลฟ่าธาลัสซีเมียยีน) เนื่องจากการตรวจ Hemoglobin typing ในข้อ 2. ไม่สามารถให้การวินิจฉัยหาพาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมียได้ พาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมียมี 2 กลุ่มใหญ่ คือ แอลฟ่าธาลัสซีเมีย 1 (alpha thal 1)และ แอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 (alpha thal 2) โดย แอลฟ่าธาลัสซีเมีย 1 แบ่งย่อยเป็น 5 ชนิดคือ SEA, THAI, FIL, MED และ 20.5 กิโลเบส (kb) ส่วนแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 แบ่งย่อยเป็น 2 ชนิดคือ 3.7 kb และ 4.2 kb ผลการตรวจระดับระดับโมเลกุล พบว่าเป็น พาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 ชนิด 3.7 kb ที่ทาง Lab ให้ความเห็น (comment) ว่าน่าจะเป็นโฮโมซัยกัสแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 ชนิด 3.7 kb เนื่องจากทาง Lab ดูผลเลือดมีค่า MCV = 68.3 (จากข้อ 1) สำหรับอีกความเห็นหนึ่งของผมน่าจะเป็นพาหะแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 ชนิด 3.7 kb ร่วมกับมีการขาดธาตุเหล็กแต่ในกรณีนี้ไม่ได้ตรวจระดับธาตุเหล็กจึงบอกไม่ได้ คำว่าโฮโมซัยกัสในที่นี้หมายถึงการมียีนที่เหมือนกัน 2 ยีน ซึ่งโฮโมซัยกัสแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 ชนิด 3.7 kb หรือ โฮโมซัยกัสแอลฟ่าธาลัสซีเมีย 2 ชนิด 4.2 kb ไม่ถือเป็นโรคธาลัสซีเมีครับ

สรุป ผลเลือดไม่เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ไม่ต้องรักษา ไม่ต้องรับประทานยาโฟลิค ถือว่าเป็นคนปกติ แต่เมื่อจะแต่งงานต้องตรวจคู่สมรสว่าเป็นพาหะ แอลฟ่าธาลัสซีเมีย 1 หรือไม่ ถ้าเป็นพาหะดังกล่าวจะมีโอกาสมีลูกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบินเอ็ช ครับรายละเอียดเรื่องฮีโมโกลบินเอ็ช ดูในจุลสารฉบับ ปีที่ 23 ฉบับที่ 3 ก.ย.-ธ.ค. 2557 หน้า 11-16.

นพ.กิตติ ต่อจรัส

อยากทราบการตรวจ คัดเลือกทหารของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย

? **เรียน คุณหมอ กิตติ ที่นับถือ**

ผมเป็นผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิด ฮีโมโกลบินเอ็ช อายุ 21 ปีบริบูรณ์ ได้รับหมายเรียกให้ไปคัดเลือกเข้ารับราชการทหารในเดือนเมษายที่จะถึงนี้จากสัสดี ผมกังวลใจมาก จะทำอย่างไรดีครับขอจึงขอเรียนถาม คุณหมอเป็นข้อๆ ดังนี้ครับ

1. โรคธาลัสซีเมีย ได้รับการยกเว้นไม่ต้องเป็นทหารใช่ไหมครับ
2. จะต้องมาคัดเลือกทหารหรือไม่
3. จะขอใบรับรองแพทย์ที่ไหนเพื่อไปยื่นให้คณะกรรมการคัดเลือกหรือใช้ใบรับรองแพทย์ที่ผมรักษาอยู่ประจำ ผมรักษาอยู่กับโรงพยาบาลในจังหวัดใกล้ๆกรุงเทพฯ รับประทานแต่ยาโฟลิคไม่เคยได้รับเลือด

ขอบคุณมากครับ

คุณ ท.

A **เรียน คุณ ท. ที่นับถือ**

ตามพระราชบัญญัติรับราชการทหารปี พ.ศ. 2497 กำหนดให้ชายไทยอายุ 21 ปีบริบูรณ์ต้องมาคัดเลือกเพื่อรับราชการทหาร แต่โรคที่ขัดต่อการรับราชการทหารกล่าวไว้ในกฎกระทรวงฉบับที่ 74 (พ.ศ. 2540) ข้อ 2 โรคหรือสภาพร่างกายหรือสภาพจิตใจซึ่งไม่สามารถจะรับราชการทหารได้ตามมาตรา 41 ข้อ (4) โรคเลือดหรืออวัยวะสร้างเลือด (ก) โรคเลือดหรืออวัยวะสร้างเลือดผิดปกติอย่างถาวรและเป็นอันตราย หมอขอตอบคำถามดังนี้ครับ

1. ดังนั้นโรคธาลัสซีเมีย จึงได้รับการยกเว้นไม่ต้องเป็นทหาร
2. คุณ ท. ต้องไปแสดงตนต่อคณะกรรมการคัดเลือก
3. ควรจะมาตรวจโรคและขอใบรับรองแพทย์จากโรงพยาบาลทหารที่ใกล้บ้านครับเพราะจะมีการแต่งตั้งคณะกรรมการแพทย์ 3 ท่านตรวจโรคและลงความเห็นเพื่อออกใบรับรองแพทย์สำหรับคุณ ท. หมอแนะนำให้มาตรวจที่ รพ.พระมงกุฎเกล้าซึ่งจะ

ให้บริการตรวจโรคให้กับพลเรือนก่อนการเกณฑ์ทหารเพื่อนำผลการตรวจไปแสดง ณ หน่วยเกณฑ์ทหาร โดยให้บริการตั้งแต่วันที่ 1 พฤศจิกายน ถึงวันที่ 20 กุมภาพันธ์ ของทุกปี เอกสารที่ต้องเตรียมมาในวันตรวจโรคประกอบด้วย

- **สำเนาบัตรประจำตัวประชาชนจำนวน 2 ฉบับ**
- **รูปถ่ายหน้าตรง จำนวน 2 รูป**
- **สำเนา สด.๙ จำนวน 2 ฉบับ**

สำหรับรายละเอียดเรื่อง ความรู้เรื่องเกี่ยวกับการตรวจคัดเลือกเพื่อรับราชการทหาร ดูในจุลสารฉบับ ปีที่ 22 ฉบับที่ 2 พ.ค.-ส.ค. 2556 หน้า 13-17.

นานาคำถามจากสมาชิกชมรมฯผ่านทาง Facebook

? สวัสดีค่ะ แอดมินทุกท่าน หนูก็มีลูกสาวเป็นธาลัสซีเมียค่ะ เป็นชนิด ฮีโมโกบิน เอ็ช ค่ะ อยากทราบว่าอันตรายมากมั้ยค่ะ โอกาสหายมีมั้ยค่ะ ต้องดูแลอะไรเป็นพิเศษหรือเปล่าค่ะ ปัจจุบันนี้ต้องไปหาหมอเพื่อรับยามาทาน ทุกๆ 3 เดือนค่ะ ขอขอบคุณล่วงหน้านะค่ะ (เวลาเห็นลูกโดนเจาะเลือดแล้วสงสารมากค่ะ)

A ฮีโมโกลบินเอ็ช เป็นโรคธาลัสซีเมียที่ส่วนใหญ่ร้อยละ 60 ไม่มีอาการรุนแรง ไม่เป็นอันตราย ไม่ต้องให้เลือดยกเว้นเวลามีไข้จะซีดลงแนะนำให้มาพบแพทย์ๆ จะพิจารณาให้เลือด ดังนั้นการดูแลสุขภาพเป็นสิ่งสำคัญอย่าให้มีไข้สูง ส่วนโรคธาลัสซีเมียเป็นโรคพันธุกรรมไม่หายขาด จะหายได้ถ้าทำการปลูกถ่ายสเต็มเซลล์ซึ่งไม่ได้ทำในฮีโมโกลบินเอ็ชครับ เนื่องจากโรคไม่รุนแรง

? ขอส่งผลการตรวจชนิดของฮีโมโกลบิน (Hemoglobin typing) ของลูกมาให้เป็นดังนี้คะ Hemoglobin typing: CS E A Bart's ค่า Hb A 79%, E 13%, F 4.5%, CS 1.2%, Bart's 2.3% อยากถามว่า ธาลัสซีเมีย ชนิดนี้ อยู่ในกลุ่มเบต้า หรือแอลฟ่าคะ และความรุนแรงระดับไหน ตอนนี้ลูก 2.7 ขวบค่ะ เคยให้เลือดเมื่อ 31 ต.ค.57 หมอนัดให้เลือดอีกครั้งวันที่ 27 ก.พ.นี้ค่ะ

A เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิด ฮีโมโกลบินเออีบาร์ทคอนสแต้นสปริง เป็นกลุ่มแอลฟ่าธาลัสซีเมียครับ ซึ่งจัดอยู่ในกลุ่มย่อยของ ฮีโมโกลบินเอ็ช ครับ พิจารณาจากข้อมูลข้างต้นผู้ป่วยอายุ 2 ปี 7 เดือนเคยได้รับเลือดแล้ว (31 ต.ค.57) แล้วนัดอีกครั้ง (27 ก.พ. 58) ประมาณ 4 เดือนเพื่อมารับเลือด แสดงว่าความรุนแรงน่าจะอยู่ในระดับปานกลางถึงมาก อาจต้องให้เลือดทุก 4 เดือน มาติดตามการรักษากับแพทย์และต้องดูแลสุขภาพอย่าให้มีไข้ สามารถอ่านเพิ่มเติมในจุลสารชมรม ปีที่ 23 ฉบับที่ 3 ฉบับเดือน ก.ย.-ธ.ค. 57 เรื่อง ฮีโมโกลบินเอ็ช หน้า 11-16 หรือ download ที่ www.thalassemia.or.th/tf-magazine-29.pdf

? รบกวนสอบถามคะ พอดีลูกชายได้รับเลือด และอยู่ในช่วงที่ ทานยาขับเหล็กแล้วเหล็กไม่ค่อยลง คุณหมอแนะนำให้ใช้เครื่อง ดิปยา โดยการใช้เข็มใส่ยาที่หน้าท้องคะ คือตอนนี้ยืมเครื่องคนที่รู้จักมาใช้คะ ไม่ทราบว่าเครื่องนี้พอจะมีขายมือสองหรือราคาไม่แพงบ้างมั้ยคะ เนื่องจากเครื่องใหม่ราคาสูงมากคะ รบกวนแนะนำด้วยคะ ขอบคุณคะ

A ราคาเครื่องใหม่จะแพงเนื่องจากนำเข้าโดยบริษัทเดียว แนะนำให้ติดต่อหน่วยโลหิตวิทยาและขอยืมเครื่องไปใช้ครับ

? ต้องเป็นคนไข้ใน รพ.นั้นไหมคะตอนนี้รักษาอยู่ที่ รพ. น. ในจังหวัด นนทบุรี

A ใช่ครับ แต่ถ้ายังหาปั๊มฉีดยาขับเหล็ก (infusion pump) ไม่ได้ควรปรึกษาแพทย์อาจลองเพิ่มขนาดยาขับเหล็ก แอล-วัน (L 1) เป็น 100 มิลลิกรัม (มก.) ต่อน้ำหนักตัว 1 กก.ต่อวัน (ยา L 1 หนึ่งเม็ดมี 500 มก.) เช่น นน.ตัว 15 กก. รับประทาน 1 เม็ด เช้า กลางวัน เย็น (วันละ 3 เม็ด) เป็นต้น

? ขอสอบถามค่ะตอนนี้หนูกินยาขับธาตุเหล็ก แอล-วัน อยู่เหล็กสะสมอยู่ที่ 1,063 เยอะไปมั๊ยคะหมอให้หนูกินวันละ 6 เม็ดค่ะ.หนูน้ำหนักตัว 44 กก.

A ระดับเหล็ก (เฟอร์ไรติน) 1,063 นาโนกรัม/มิลลิลิตร ไม่เยอะครับควรรักษาระดับนี้ไว้ ถ้าสูงกว่านี้อาจต้องเพิ่มยาอีก 1 หรือ 2 เม็ดครับ ควรปรึกษากับแพทย์ครับ

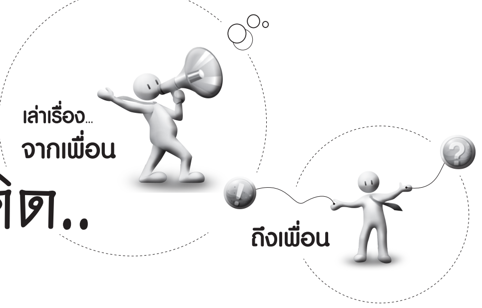
? ขออนุญาตสอบถามหน่อยค่ะ ดิฉันเป็นธาลัสซิเมียชนิดเบต้า และสามีเป็นชนิดอี มีลูก 1 คนตอนนี้ 9 เดือนค่ะ ก็เลยอยากสอบถามและขอคำแนะนำค่ะว่าควรจะพาน้องไปตรวจธาลัสซีเมียตอนน้องอายุสักกี่เดือน กี่ปีดีคะ และตรวจแล้วจะรู้ทันทีไหมว่าน้องเป็นชนิดไหนคะ

A ตรวจเลือด (hemoglobin typing) เมื่ออายุ มากกว่าหรือเท่ากับ 1 ปีสามารถให้การวินิจฉัยได้ครับ

? ค่ะขอบคุณคุณมากค่ะ

A ยินดีตอบทุกคำถามครับ

ไปสัมมนาค่ายฯ ได้อะไรมากกว่าที่คิด..



ก่อนนอน ผมบอกกับตัวเองว่า พรุ่งนี้ต้องตื่นแต่เช้า แม้จะเป็นวันเสาร์ โดยปกติชีวิตคนในเมืองหลวง จะต้องตื่นเช้าทุกวันเพื่อเดินทาง และในวันหยุดมักจะนอนตื่นสายเป็นการชดเชย แต่วันพรุ่งนี้ เป็นวันเสาร์ที่ 15 พฤศจิกายน 2557 ผมนอนตื่นสายไม่ได้ ผมเข้านอนและคิดทบทวนว่า วันนี้ ผมเหนื่อยมาก หากหลับแล้วตื่นไม่ทัน ผมจะเสียดายอะไร ในงานค่ายปีนี้ เวลานัด 07.30 น. หน้าตึก สก. ล้อหมุน 08.00 น. มุ่งหน้าไปที่พัก นาวีภิรมย์ จังหวัดประจวบคีรีขันธ์ พักค้าง 1 คืน ผมคิดเพื่อค้นหาคำตอบ อืม.....อะไร นะ

ผม **ชอบเที่ยว** ธรรมชาติ ชายทะเล อากาศดี ผมเสียดาย ถ้าไม่ได้ไป..ก็ไม่ใช่ เพราะ ผมมาเที่ยวและพักทะเลหัวหิน เมื่อเดือนกันยายน สถานที่เที่ยวในโปรแกรมก็ไปมาแล้ว อะไร นะ

ผมมี **ความสุข** เมื่ออยู่ท่ามกลางเพื่อนๆ พี่ๆ น้องๆ ชาวธาลัสซีเมีย แม้ว่าทุกคนจะบอกว่า ผมโลกส่วนตัวสูง เห็นแต่ผมยิ้มผมพูดไม่เก่ง ผมรู้ว่า ผมเป็นคนเงียบๆ ไม่ค่อยมีเรื่องคุย ผมชอบฟังและคิด ผมเสียดายถ้าไม่ได้ไป ก็ไม่ใช่ พวกเราธาลัสซีเมียจุฬาฯ มีการนัดรวมกลุ่มกันบ่อยๆ ทั้งไม่มีวาระ และที่มีกิจกรรมอื่นๆ ให้เราได้พบปะกันอย่างต่อเนื่อง ความสุขของผมที่ได้อยู่กับเพื่อนๆ มีอยู่ตลอดเวลาอะไร นะ

ผมชอบฟังอาจารย์ ผมจะได้รับ **ความรู้** ทั้งที่เป็นความรู้ ทางวิชาการและเรื่องอื่นๆ ผมเสียดาย ถ้าไม่ได้ไปก็ไม่ใช่เพราะทุกๆ เรื่อง ที่ผมอยากรู้ เมื่อผมมาตรวจ หรือผมเขียนที่หน้าเพ็จชมรมฯ ผมสามารถขอความรู้และถามอาจารย์ได้อย่างง่ายๆ อาจารย์ให้เวลาและให้ความแนะนำทุกคำถามนี่นา อะไร นะ

อะไร นะ ที่มีแรงดึงดูดอย่างมากมายมหาศาล ที่ทำให้ผมพลาดไม่ได้กับงานค่ายฯ ครั้งนี้ ผมจำไม่ได้ว่า หลับไปตอนไหน เวลาเท่าไร เสียงนาฬิกาปลุกทำให้ผมสะดุ้งตื่น กระเป๋าเดินทางจัดเรียบร้อยแล้วตั้งแต่ ก่อนนอน ผมทำกิจวัตรตอนเช้าตามปกติ ผมฉวยกระเป๋าเรียกแท็กซี่ มุ่งตรงมามาโรงพยาบาลจุฬา ตามเวลานัดหมาย

ผมมาถึง 07.15 น. มีเพื่อนๆ มาแล้วหลายคน เสียงพูดคุย เสียงหัวเราะส่งเสียงเป็นระยะๆ ความสนุกสนาม ผสมความตื่นเต้นของเพื่อนๆ ที่อยู่ตรงหน้า ทำให้ผมรู้สึกมีความสุข โลกส่วนตัวของผมที่มีพวกคุณ เพื่อนๆ ธาลัสซีเมียจุฬาฯ เป็นสีสัน ที่สร้างรอยยิ้มบนใบหน้าของผมได้ตลอดเวลานี่ หรือเปล่านะ ที่ทำให้ผมต้องไปงานค่ายฯ

เมื่อได้เวลาขึ้นรถ พวกเรา 60 ชีวิตเดินทางไปพร้อมๆ กัน 2 รถบัสใหญ่ ผมคิดว่า บรรยากาศบนรถทั้งสองคันคงไม่แตกต่างกัน ผู้นำทาง ทำหน้าที่พูดแนะนำตารางกิจกรรม ย้ำเรื่องการสั่งอาหารมื้อกลางวัน ให้ทายชื่อ การแบ่งกลุ่มตามสีเพื่อทำกิจกรรมกลุ่มในการสัมมนาค่ายครั้งนี้ (เป็นเรื่องสำคัญ นะ นะ) ต่อด้วยการแนะนำตัวสมาชิกในรถ ซึ่งก็มีหลายคนที่ผมยังไม่รู้จัก ตามด้วยการเล่นเกมส์เพื่อให้เรารู้จักกัน เกมส์มันส์ๆ ทำให้สนิทสนมกันได้ง่ายขึ้น รถยังไม่ถึงที่หมายปลายทางเลย อ๊ะ แต่เอ๊ะ...พอถึงตอนนี้พวกเราก็รู้จักกันแล้ว งานสัมมนาค่ายสายสัมพันธ์ของชาวธาลัสซีเมียจุฬาฯ เริ่มต้นสร้างความรู้สึกที่มีชีวิตชีวา ได้ฮาเฮอีกครั้งผมได้พบเพื่อนใหม่ๆ และครอบครัวของเพื่อนเพิ่มขึ้นใช่สิ่งที่ผมโหยหา นี่หรือเปล่านะ ที่เป็นคำตอบ

ผมบอกตัวเองว่า ยังไม่ใช่แล้วมันคือ อะไร ผมขอไม่เล่าถึงที่กิน ที่เที่ยวนะครับ แม้ว่ามาค่ายครั้งนี้ จะครบรส โหด มันส์ ฮ่า มากกว่าครั้งไหนๆ เพราะไฮไลต์ที่สำคัญของผม คือ กิจกรรมภาควิชาการ (ขอมีสาระ นิดนึ่ง) หลังจากเราได้ลุ้นระทึก กับเรื่องกิน เที่ยว และเข้าห้องพัก ตามตาราง จะมีเวลาว่างให้พักผ่อนตามอัธยาศัย ใครชอบอะไร ก็ทำตามใจชอบ แยกย้ายกับไปหลายกลุ่ม จะนอนเล่น หรือนอนจริง ไปเล่นน้ำ ในสระ หรือทะเล แต่เหมือนริมทะเล จะแค่เดินเล่นกันมากกว่า เล่นน้ำ อาจจะเพราะแดดยังร้อนแรง แต่ที่แซงหน้าทุกสิ่งอย่าง ผมยกให้เป็นอันดับหนึ่ง เพราะทำกันทุกคน เดาไม่ยาก...ในยุคที่ทุกคนมีสมาร์ทโฟน คือ การถ่ายรูป จะถ่ายเซฟฟี่ ถ่ายหมู่ ถ่ายเดี่ยว จะแช๊ะเดียว หรือนานๆ แช๊ะ

แต่ที่แน่ๆ ทุกๆ คนจะถ่ายถี่เกิน กด แช๊ะ แช๊ะ บ่อยกว่าการพูดคุยอีกนะ ทุกแอ็คชั่น น่าติดตาม ผมดูเพลินเหมือนภาพยนตร์ที่เดาฉากต่อไปไม่ได้...อุ๊ต๊ะ จะให้ผมเขียน (เล่า) เรื่องเพื่อนๆ คงหลายหน้ากระดาษ อาจจะไม่ใช่สิ่งที่ท่านอยากอ่านผมพอแค่นี้ นะครับ

ไฮไลต์ที่สำคัญ ในงานค่ายฯ เป็นการบรรยายของบุคคลสำคัญของพวกเรา ผศ.พญ. ปราณี สุจริตจันทร์ ที่ปรึกษาของชมรมฯ ในงานค่ายแต่ละครั้ง อาจารย์จะพูดเรื่องให้ทุกคนฟังด้วยภาษเรียบง่าย ทั้งเรื่องทางการแพทย์ สุขภาพ เรื่องทั่วไป แม้จะเป็นเรื่องยาก แต่อาจารย์ก็ถ่ายทอดให้เป็นเรื่องง่ายๆ แต่ทุกเรื่องสำคัญและเป็นใกล้ตัว ที่จะนำไปปรับใช้ได้จริงในชีวิตประจำวัน ที่ผม ยกให้เป็นไฮไลต์สำคัญ เพราะ ทุกคนจะตั้งใจฟัง มีมีการพูดคุยกันเอง แต่ที่ต้องตั้งใจฟัง เพราะเรากำลังคุยกับอาจารย์ พร้อมๆ กันครับ ผมแอบคิดว่า น่าจะเรื่องการเสาวนามากกว่าการบรรยาย อืมแต่เรื่องการบรรยายก็ถูกต้อง เพราะทุกครั้งจะเริ่มต้นด้วยการพูดบรรยายของอาจารย์ในประเด็นเรื่องใดเรื่องหนึ่ง ฟังเพลิน สนุก เป็นเวลาราว 1 ชั่วโมง ที่อาจารย์จะพูดไปเหมือนกำลังคุยกับพวกเรา เป็นการพูดที่ไม่มีสคลิป แต่เมื่อไรที่อาจารย์ตั้งถามหรือเปิดโอกาสให้ซักถามข้อข้องใจ ผมเห็นว่าเพื่อนหลายๆ คนก็พูดคุยอย่างตั้งใจ เหมือนกับนัดแนะกับมาก่อน จึงเหมือนการเสวนา แต่จริงๆ ไม่ใช่ นะครับ เพราะไม่มีใครรู้มาล่วงหน้า ว่าอาจารย์จะพูดอะไร หรือจะถามใคร จากประสบการณ์มาสัมมนาค่ายฯ หลายครั้ง ผมรับรู้ว่า เพื่อนๆ ผมพูดเก่งและมีความรู้มากมายหลายเรื่องที่ดีมากมาแบ่งปันให้งานค่าย

ผมสรุปสาระตามสไตล์ของผมนะครับ อาจจะไม่ใช่ทั้งหมด ผมขมวดความคิดได้ว่า อาจารย์พูดเรื่องการดูแลสิ่งแวดล้อม ให้เริ่มต้นที่ตัวเราเอง โดยเฉพาะเมื่อเราเป็นคนพิเศษ (คนธาลัสซีเมีย) ที่ต้องดูแลสุขภาพมากกว่าคนปกติ เริ่มคิดและลงมือปฏิบัติ เพียงลดการเพิ่มขยะ ก็ช่วยลดภาวะโลกร้อน และลดการใช้ทรัพยากรโดยไม่จำเป็น ไม่สิ้นเปลื้องเงิน ทำให้ประหยัดเงินของเรา เราก็มีเงินที่ประหยัดนำไปใช้จ่ายอื่นๆ แหม ตัวอย่างของอาจารย์เห็นภาพเลยครับ อาจารย์พูดว่าสมัยนี้ กาแฟเย็น เป็นเครื่องดื่มยอดนิยม กาแฟไม่ดีต่อสุขภาพ แต่ถ้าจะดื่ม เราคิดถึงสิ่งแวดล้อม เราก็ถือแก้วกาแฟไปเองแค่นี้ ก็ช่วยลดการใช้ทรัพยากรของโลก แล้วบางคน อาจคิดว่า แค่นิดเดียวเอง แต่ถ้าเราฝึกให้เป็นนิสัยและทำกันหลายๆ คน ในหมู่พวกเรา ใครกินกาแฟบ้าง (ยกมือกันเยอะ นะ) ก็กินกันหลายคน พวกเราต้องช่วยกัน เริ่มใหม่ๆ อาจมีลืมไปบ้าง แต่นึกได้ ก็ทำทันที ฝึกคิดก่อนใช้ ทำบ่อยๆ ทำทุกวันๆ ทำจนเคยชิน เราจะภูมิใจว่า เราช่วยทำในสิ่งที่เป็นประโยชน์ช่วยให้โลกนี้น่าอยู่มากยิ่งขึ้น ได้ทั้งการอนุรักษ์ทรัพยากรและสุขภาพที่ดี ง่ายมากนะ ตกลงครับ ผมจะเลิกมักง่าย คิดสั้นอย่างที่ทำกันในทุกวันนี้ (โดนใจมัยครับ) อีกประโยคที่อาจารย์พูด แค่หยุดใช้กล่องโฟม ถุงพลาสติก ใช้ปิ่นโตใส่อาหาร...ว้าว ทำให้ผมคิดถึงวัยเด็ก ภาพที่สวยงามยามเช้าของผมในช่วงปิดเทอม ที่บ้านต่างจังหวัด ผุดมาเลยแสดงแดดสาดส่องมีชาวบ้านหิ้วปิ่นโตเดินกลางทุ่ง

อาจารย์บอกว่า ที่จริงทุกคนก็ทำได้ ไม่ว่าจะเป็นคนไข้ หรือคนธรรมดา เพราะการใส่ใจสิ่งแวดล้อม การประหยัดพลังงานเป็นเรื่องที่ทุกคนต้องให้ความร่วมมือ 555...จริงครับ ผมนั่งยิ้มแอบยกสองมือสนับสนุนในใจ นี่ก็เป็นอีกหนึ่งในเหตุผลสนับสนุนให้ผม ต้องมาในวันนี้แม้จะเหน็ดเหนื่อย เมื่อยล้า และอยากนอนตื่นสายแต่ผมบอกตัวเองว่า จะพลาดงานค่ายไม่ได้ และที่ต้องไม่พลาด คือ กลับไปกรุงเทพฯ ผมต้องลงมือปฏิบัติตามที่อาจารย์บอกครับ เพื่อนๆ ที่อ่าน ก็เริ่มต้นลงมือทำด้วยกันนะครับ เพื่อสุขภาพที่ดีของพวกเรา และจะได้ประหยัดเงินในกระเป๋าที่สำคัญเราเป็นส่วนหนึ่งของโลก โลกใบนี้ของพวกเราจะน่าอยู่พวกเราต้องช่วยกัน

สุดท้ายของงานคืนวันเสาร์ พวกเราประกาศผลการแข่งขันเกมส์ตามกลุ่มสี ผมไม่จำครับว่า สีอะไรชนะ สีอะไรแพ้ แต่ที่ผมประทับใจ คือ การแจกรางวัลและถ่ายภาพ อย่าเดานะครับว่า ผมอยู่กลุ่มสีผู้ชนะ เพราะผมไม่ได้ประทับใจในรางวัล เพราะ เราแข่งขันเอามันส์มากกว่า รางวัลก็แจกเหมือนๆ ทุกปี ที่จริงผมก็ มีความประทับใจกิจกรรมเล่นเกมส์ทุกๆ ครั้งในงานค่ายฯ แต่ครั้งนี้ผมประทับใจและได้มุมมองที่แตกต่างจากครั้งก่อนๆ การแจกรางวัลที่ให้กลุ่มคนทีม ผู้จัดรางวัล ก็มีความยากในการจัดเตรียมรางวัล ไม่รู้จำนวนของสมาชิกกลุ่ม ไม่รู้ว่าใครชนะ แต่กลเม็ดเด็ดๆ ของผู้จัดรางวัล ที่ผมมองเห็น คือ ในรางวัลมีบททดสอบ และสอนให้พวกเราเกิดการเรียนรู้ ในการอยู่ร่วมกันรางวัลเป็นของหลากหลายอย่าง มีหลายชิ้น ที่สำคัญมีจำนวนมากกว่าจำนวนสมาชิกกลุ่ม มีทั้งของชิ้นใหญ่ ชิ้นเล็กกลุ่ม ที่ผมเห็นสิ่งที่สอดแทรกในการแบ่งปันรางวัลคือ พี่ตัวโตๆ ให้น้องตัวเล็กๆ ในกลุ่มเลือกของรางวัลก่อน เป็นการเลือกรางวัลตามใจผู้รับมากๆ แถมเป็นแบบฝึกให้นึกถึงความเสียสละ รู้จักการเป็นผู้ให้ แต่น้องก็คิดนานตามประสาเด็ก อยากได้หลายชิ้น พี่ก็สอนน้อง ให้เลือกตัดสินใจหยิบไป 1 ชิ้น เมื่อให้สมาชิกได้ครบ ถ้ามีเหลือจะให้น้องอีกรอบ น้องถูกสอนให้รู้จักการอคอย นะครับ คุณผู้อ่าน คงเห็นด้วยกับผมว่า เด็กสมัยนี้ถูกตามใจมากเกิน จนเอาแต่ใจตัวเอง ไม่เกรงใจใคร และไม่รู้จักการยับยั้งชั่งใจ แต่ที่นี่ เราฝึกวินัย เด็กต้องเคารพกติกาที่พี่กำหนด

จบกิจกรรมวันนี้ ผมอาบน้ำ ก่อนจะนอนผมดูเวลา ขณะนี้เกือบจะ 5 ทุ่มแล้ว กิจกรรม โยคะ นัด 6 โมงเช้า จะตื่นทันมัย

มาลุ้นกันครับ นี่ก็เป็นอีกไฮไลต์สำคัญที่ผมเคยพลาดไป 2 ครั้ง แต่พรุ่งนี้เช้าผมจะไม่พลาด ครั้งแรกที่พลาด เพราะผมยังไม่รู้จัก โยคะ น่าจะเหมาะกับผู้หญิงเพราะลงท้ายด้วย "คะ" ผมก็ไม่ได้เตรียมตัวมา ผมจึงขอแวะไปสังเกตการณ์ก่อนกินอาหารเช้าด้วยความอยากรู้ เพื่อผมจะรู้ว่า เค้าทำอะไรกัน...อิ อิ คราวนั้นนัดหมายสถานที่เป็นห้องประชุม ดูเป็นทางการมาก ผมก็เห็นครูโยคะ เป็นผู้หญิงตัวเล็กๆ พูดอธิบายและแสดงท่า (ชาวโยคะเค้าเรียกว่า อาสนะ) หลายๆ อิริยาบถ สมาชิกก็พวกเราที่มางานค่ายเกือบครบนะ หลากหลายมีทุกเพศ และทุกวัย รู้แหละ โยคะ มิได้เหมาะเฉพาะเพศหญิง ผมสังเกตดู เห็นทุกๆ คนก็สนใจและยิ้มแย้ม คงชอบกันนะ แต่เป็นคนดูก็ว่าไม่น่าจะยาก ต้องถามจากคนฝึก บางคนสวมใส่เสื้อผ้าธรรมดาๆ ไม่ใช่แบบชุดออกกำลังกายอย่างที่ผมคิดไว้ พอได้จังหวะ ผมถามจากเพื่อนที่ฝึก ได้คำตอบเพิ่มเติมว่า โยคะ เป็นการดูแลสุขภาพที่ฝึกด้วยตนเอง ใส่ชุดอะไรก็ได้ที่เคลื่อนไหวร่างกายสะดวก ไม่ดึงหรือคับเกินไป หาชุดใส่สบายๆ ท่าที่ครูสอนก็ไม่ยากนัก ก็ทำตามครูบอก ยืดเหยียดแขน ขา แต่พอดี ทำตามช้าๆ ไม่เกร็ง ทำเท่าที่ทำไหว ไม่ฝืนจนเกินไป จึงทำตามกันได้ทุกคน นั่นแหละ ผมว่าแหมน่าเสียดาย รู้งี้ฝึกบ้างก็ดี แต่นัดเช้าจังเรามาไม่ทัน ยังง่วงอยู่เลย เพื่อน พูดว่าก็ต้องนัดเช้า จึงจะดีต่อสุขภาพ ครูบอกว่า ถ้าฝึกโยคะ ให้ได้ประโยชน์ ต้องเลือกเวลาที่ท้องว่าง ตื่นนอนตอนเช้า ก่อนกินข้าวนะจึงเหมาะแล้ว...หืม ทำไมรู้เยอะจัง เพื่อนก็ว่า เราเคยไปเรียนกับครูจ้อยมาหลายครั้งแล้ว ที่ชั้น6 ตึก อปร. เรียนฟรีดีต่อสุขภาพ ด้วยนะ ผมขอไปอาบน้ำก่อนนะครับ หิวจะไปกินแล้ว

ค่ายครั้งต่อมา ผมก็ไปรวมฝึกโยคะด้วย ผมยังจำได้ ครั้งนั้น ผมออกจะเก้อเขิน แต่สักพัก ก็ชินและรู้สึกดี หายใจได้ลึกและช้า รู้สึกเคลื่อนไหวร่างกาย ทำท่า (อาสนะ) ต่างๆ ได้ ไม่รู้สึกเหนื่อย หรือเมื่อยล้า การฝึกวันนั้นทำให้ผมสดชื่น แม้ว่าจะตื่นเช้าเป็นพิเศษ แต่ไม่ง่วงอย่างที่คิดไว้ ครูพูดว่าอากาศยามเช้าที่เราหายใจเข้าสู่ร่างกาย เราสูดลมหายใจให้ลึกและยาวด้วยการฝึกหายใจเข้า-ออก ช้าๆ หายใจให้เต็มปอดเพื่อนำเอาออกซิเจนไปหล่อเลี้ยงส่วนต่างๆของร่างกาย เราจะรู้สึกสดชื่นกระปรี้กระเปร่า แค่หายใจ ใครๆ มักคิดว่าเป็นเรื่องง่ายๆ มาสอนทำไม แต่คนส่วนใหญ่ อาจจะกำลังแค่ ดมอากาศ ครูทำให้ดู (การหายใจสั้นๆ ที่ขยับแค่ปีกจมูก) มันดูตลกมาก แต่ผมก็ดมอากาศมาโดยตลอด การหายใจที่มีประโยชน์ อากาศจะผ่านจมูก ลงช่องคอ เข้าปอด ทรวงอกจะขยายตัว ยกสูงเล็กน้อย จนอากาศลงสู่ช่องท้อง ท้องจะป่องขึ้น อ้า ผมนึกถึงคำท่อง ยุบหนอ พองหนอ ที่เค้าฝึกเดินจงกรม หรือ หายใจเข้าท้องป่อง หายใจออก ท้องแฟบ เป็นเช่นนี้เอง แต่มันฝึกไม่ง่ายนัก ผมจำได้ว่า ครั้งนั้น ผมถามครูว่าผมชอบ แต่รู้สึกว่ายังฝึกได้ไม่ดีนัก ครูบอกว่า การฝึกโยคะ เป็นการฝึกฝนตนเอง เพียงแค่ทำอาสนะและสังเกตการเคลื่อนไหวอย่างช้า ในแต่ละอาสนะ เราจะสำรวจร่างกาย ดูความเป็นไประหว่างการฝึกอาสนะว่า กล้ามเนื้อ กับระบบประสาททำงานอย่างไร เรายืดเหยียดได้มากน้อยแค่ไหน ที่สำคัญต้องทำพอประมาณ หลีกเลี่ยงไม่ให้เกิดการบาดเจ็บทั้งการ ยืน เดิน นอน เราสามารถฝึกทำโยคะให้เป็นปกตินิสัย เฉกเช่นกิจวัตรประจำวันอื่นๆ ในชีวิตประจำวัน จนเกิดความชำนาญ ก็ฝึกโยคะก็เหมือนปลูกต้นไม้อยากให้ต้นไม้ ออกดอก ออกผล เราต้องหมั่นรดน้ำ พรวนดินให้ปุ๋ย อยากมีสุขภาพดี ต้องทำอาสนะทุกวัน เพราะ อาสนะเป็นการกระตุ้นให้ระบบไหลเวียนของเลือดไปหล่อเลี้ยงอวัยวะเป็นส่วนๆ ตามแต่ละท่า ในส่วนต่างๆ ของร่างกายเฉพาะอวัยวะสำคัญๆ ภายในช่องท้อง ช่องทรวงอก และศีรษะเท่านั้น ไม่เน้นที่กล้ามเนื้อแขน กล้ามเนื้อขา แหม เข้าสมัยเหมือนคำโฆษณายุคนี้ที่เน้นสุขภาพดีภายใน สู่ภายนอก นะครับ

นัดเช้าวันอาทิตย์ที่ 16 เวลา 6 โมงเช้า ดีใจสุดๆ ผมตื่นก่อนเวลา ผมคิดถึงประโยคเด็ดในการ์ตูน ถึงเวลาสนุกแล้วซิ พบกันโยคะ ริมหาด ผมเดินเรื่อยๆ ผ่านสระน้ำ มุ่งไปที่ชายหาด มีกลุ่มเพื่อๆ ยืนเรียงราว ไม่เป็นระเบียบ ที่งดงาม (ผมมีภาพประกอบนะครับ) ภาพงดงามด้วยมุมกล้อง ความงดงามภายในใจ คือ รู้สึกอิ่มเอมที่ได้ฝึกโยคะพร้อมรับแสงอาทิตย์ ชุดฝึกท่าอาสนะโยคะวันนี้ ครูเริ่มด้วยการเหยียดยืดกล้ามเนื้อแขน หมุนข้อมือ ข้อไหล่ และทำท่าหน้าวัว (ทำเฉพาะแขน) ดูแลกล้ามเนื้อช่วง คอ บ่า ไหล่ ด้วยพรหมมุทรา (ครูปรับจากอาสนะปกติ เป็นอาสนะในท่านั่ง แต่ที่สถานที่ไม่เหมาะกับการนั่ง เราก็ทำในท่ายืน) ครูบอกว่า อาสนะในกลุ่มท่ายืน เป็นการจัดปรับความสมดุลให้ร่างกาย วันนี้ให้ยืนสองขา (แหม ถ้ายืนขาเดียว ริมชายหาด ผมคิดว่า วันนี้ พวกเราคงเป็นไม้ต้องลม อ่อนโอนเอน หวั่นไหวไปมา ไม่เป็นไม้ยืนต้น ที่ตั้งตรง สง่างาม ไม่ได้แน่ๆ แฮ่) อาสนะที่เราฝึกกันได้แก่ ท่ายืนตรง ท่าภูเขา ท่ายืนก้มตัวท่ากงล้อหรือท่าพระจันทร์ ท่าสามเหลี่ยม เพื่อให้มีการเคลื่อนไหวกระดูกสันหลังไปในทิศทางต่างๆ เท่าที่จะเคลื่อนได้ มี 1. การแอ่นกระดูกไปด้านหลัง 2. การก้มกระดูกสันหลังไปด้านหน้า และ 3. การเอียงกระดูกสันหลัง ส่วนการบิดกระดูกสันหลัง ครูได้ปรับอาสนะจากท่านั่ง (วักราสนะ) มาบิดลำตัวช่วงบน ครูพูดให้ฟังว่า หากเราเคลื่อนไหวกระดูกสันหลังไปในทิศทางที่หลากหลายอย่างสม่ำเสมอทุกวัน จะได้มีกระดูกสันหลังที่ยืดหยุ่น เมื่อกระดูกสันหลังที่ยืดหยุ่น จะทำงานได้เป็นปกติ มีความสัมพันธ์ที่สำคัญ คือ การทำงานของระบบประสาท เพราะกระดูกสันหลัง เป็นอวัยวะที่สำคัญในการดูแลให้ระบบประสาททำงานได้เป็นปกติ เราต้องดูแลกระดูกสันหลังของตัวเองให้เป็นปกติ เพื่อเป็นการดูแลระบบประสาทของตนให้

ทำงานได้เป็นปกตินั่นเอง อ่านมาถึงตรงนี้ หากเพื่อนๆ อยากฝึกโยคะ ผมแนะนำให้ลองหาท่าอาสนะต่างๆ เหล่านี้มาลองฝึกได้นะครับ ท่าไม่ยากและไม่ซับซ้อน แต่มีประโยชน์จริงๆ

งานค่ายฯ ก็ยังมีอะไรหลายๆ อย่างที่ผมอยากเล่าสู่ท่านผู้อ่าน ผมค้นพบว่าความเป็นองค์รวมของงานค่ายที่มีหลากหลาย บางส่วนที่เขียนมานี้ เป็นส่วนที่ผมสนใจ ผมคิดว่า เพื่อนๆ ที่ไปงานค่ายฯ อาจจะมีมุมมองอื่นๆ ที่แตกต่างจากผมนำมาแลกเปลี่ยน แบ่งปัน กันบ้างนะครับ

ปัญญวีร์

สวัสดีครับ

กิจกรรมมูลนิธิฯ ปี 2557

วันที่	กิจกรรม
17 มีนาคม	ประชุมคณะกรรมการมูลนิธิฯ สามัญประจำปี 2556 ณ ห้องประชุม 2/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12 โรงพยาบาลศิริราช
2 เมษายน	ผู้แทนกรรมการมูลนิธิฯ ร่วมแสดงมุทิตาจิต "80 ปี มลคลวาร ศ.เกียรติคุณ นพ.วินัย สุวัตถี" ณ ห้องประชุมสยามมกุฎราชกุมาร ชั้น 3 อาคารเฉลิมพระบารมี 50 ปี ซอยศูนย์วิจัย กรุงเทพมหานคร
9 เมษายน	ได้รับหนังสือโรคเลือดจางธาลัสซีเมีย (พิมพ์ครั้งที่ 7 มีนาคม 2557 จำนวน 50,000 เล่ม)
18 พฤษภาคม	งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 25 และงานวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 13 ณ ห้องประชุมอรรถสิทธิ์ เวชชาชีวะ ชั้น 5 อาคารศูนย์การแพทย์สิริกิติ์ โรงพยาบาลรามาธิบดี
23 พฤษภาคม	ผู้แทนกรรมการมูลนิธิฯ และผู้แทนผู้ป่วย ร่วมงานแถลงข่าวเปิดตัวโครงการที่ 28 ของ "เดอะมอลล์และยูนิ-ชาร์ม พื่อสังคม และกรีนแฟมิลี่" เพื่อนำไปจัดซื้อเครื่องปั๊มยาขับธาตุเหล็กให้กับผู้ป่วยเด็กที่ยากไร้ ณ ห้างสรรพสินค้าเดอะมอลล์ สาขางามวงศ์วาน
20 มิถุนายน	ผู้แทนกรรมการมูลนิธิฯ และ พญ.อรุโณทัย มีแก้วกุญชร ร่วมปรึกษาหารือเกี่ยวกับร่างกำหนดการ จัดประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ณ ห้องมูลนิธิฯ ตึกอานันทมหิดล ชั้น 9 โรงพยาบาลศิริราช
12 กรกฎาคม	ผู้แทนมูลนิธิฯ ร่วมถวายพระพรชัยมงคลพระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ เนื่องในโอกาสวันคล้ายวันประสูติ วันที่ 13 กรกฎาคม 2557 (ทูลถวายเงินจำนวน 20,000 บาท โดยเสด็จพระราชกุศล)
17 กรกฎาคม	ผู้แทนบริษัท โนวาร์ติส (ประเทศไทย) จำกัด เข้าพบประธานมูลนิธิฯ , รองประธาน และเลขานุการมูลนิธิฯ เพื่อขอความอนุเคราะห์รับโครงการ EXPAP ไว้ในความดูแลของมูลนิธิฯ
1 สิงหาคม	ประชุมคณะกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 1/2557 ณ ห้องประชุม 2/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12 โรงพยาบาลศิริราช
7 สิงหาคม	ผู้แทนบริษัท โนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด เข้าพบประธาน, รองประธาน และเลขานุการมูลนิธิฯ เพื่อปรึกษาหารือเกี่ยวกับการนำยา Exjade ส่วนบริจาคเข้า เพื่อใช้ในโครงการ EXPAP
12 กันยายน	ประชุมคณะกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 2/2557 ณ ห้องประชุม 4/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12 โรงพยาบาลศิริราช
24 กันยายน	คณะกรรมการมูลนิธิฯ ร่วมพิธีถวายราชสักการะพระราชานุสาวรีย์ สมเด็จพระมหิตลาธิเบศร์ อดุลยเดชวิกรม พระบรมราชชนก เนื่องในวันมหิดล ณ โรงพยาบาลศิริราช
7 พฤศจิกายน	ผู้แทนกรรมการมูลนิธิฯ เข้ารับเช็คบริจาคจำนวน 342,394 บาท (-สามแสนสี่หมื่นสองพันสามร้อยเก้าสิบสี่บาทถ้วน.-) จาก "เดอะมอลล์และยูนิ-ชาร์ม เพื่อสังคม และกรีนแฟมิลี่" เพื่อนำไปจัดซื้อเครื่องปั๊มยาขับธาตุเหล็กให้กับ ผู้ป่วยเด็กที่ยากไร้ ณ ห้างสรรพสินค้าเดอะมอลล์ สาขาท่าพระ
1 ธันวาคม	ประชุมคณะกรรมการมูลนิธิฯ ครั้งที่ 3/2557 ณ ห้องประชุม 2/1 ตึกเจ้าฟ้ามหาจักรี ชั้น 12 โรงพยาบาลศิริราช ▸ รับโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกิน Exjade Patient Assistant Program (EXPAP) ไว้ในความดูแล ของกรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข โดยสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินีร่วมกับมูลนิธิฯ
17-19 ธันวาคม	มูลนิธิฯ ร่วมกับกรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข, สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี และสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ร่วมเป็นเจ้าภาพจัดการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 20 ประจำปีพ.ศ. 2557 "Action Plan for Thalassemia" ณ โรงแรมมิราเคิล แกรนด์ คอนเวนชั่น กรุงเทพมหานคร
18 ธันวาคม	กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข โดยสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี ร่วมกับ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ จัดการสัมมนาแพทย์ เภสัชกร และพยาบาลผู้ดูแลโครงการ EXPAP ในระดับโรงพยาบาล เพื่อชี้แจงรายละเอียดโครงการและขั้นตอนการดำเนินการ เวลา 17.30 – 19.00 น. ณ ห้องประชุม โรงแรมมิราเคิล แกรนด์ คอนเวนชั่น ถนนวิภาวดีรังสิต กรุงเทพมหานคร
24 ธันวาคม	จัดซื้อเครื่องขับธาตุเหล็ก ยี่ห้อ ThalaPump 20 จำนวน 27 เครื่อง (รวมแถม 2 เครื่อง) สำหรับผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ชื่อ :

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
(Bulletin of The Thalssemia 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. พล.ท.หญิง 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..หัสไปรษณีย์..............................
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

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

☐ แนบแสตมป์มูลค่า 50 บาท ต่อเล่ม จำนวน.....................ดวง หรือ
☐ โอนเงินค่าจัดส่ง 50 บาท ต่อเล่ม เป็นเงิน...................บาท

กรุณาส่งใบสมัครสมาชิกจุลสารฯ/ใบขอรับหนังสือพร้อมแนบ แสตมป์ หรือสำเนาการโอนเงินมาที่
นพ.กิตติ ต่อจรัส หน่วยโลหิตวิทยา กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า
315 ถนนราชวิถี เขตราชเทวี กรุงเทพมหานคร 10400

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

อัตราค่าพิมพ์โฆษณา เผยแพร่กิจการ ลงในจุลสารฯ

☐ ส่ง **โลโก้** พร้อม **ชื่อบริษัท** หรือ **หน่วยงาน** และ **ข้อความโฆษณา**

☐ จำนวนเงิน **30,000** บาท ต่อ **3** ฉบับ (1 ปี)

☐ หรือ **มีความประสงค์บริจาค สนับสนุนการจัดพิมพ์จุลสารฯ**
จำนวน...................บาท

▸ โอนเงินเข้าบัญชี
ออมทรัพย์ ธนาคารทหารไทย
หมายเลขบัญชี
038-2-95192-9
ชื่อบัญชี
จุลสารธาลัสซีเมีย
โดย
นพ.กิตติ ต่อจรัส

GPO
GPO
GPO

Do.'s Formula

สนับสนุนการพิมพ์โดย
มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
ตึกอานันทมหิดล ชั้นที่ 6 ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
โรงพยาบาลศิริราช บางกอกน้อย กรุงเทพฯ 10700
โทรศัพท์: 0-2419-8329 โทรสาร 0-2412-9758
Website: www.thalassemia.or.th

NOVARTIS บริษัทโนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด