จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

Bulletin of The Thalassemia Club of Thailand

ปีที่ 25 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม-เมษายน 2559 ISSN 1513 Vol. 25 No. 1 January-April 2016

การประชุม

"Thalassemia Expert Forum 2015"

28 พ.ย. 2558 โรงแรม เรเนอซองส์ กรุงเทพ ฯ

บรรณาธิการแถลง

จุลสารฯ ฉบับต้อนรับปีใหม่ 2559 ฉบับนี้มีภาพกิจกรรม ปั่นเพื่อพ่อ หรือ Bike for Dad ในวันที่ 5 และ 11 ธันวาคม ของปีที่ผ่านมาซึ่งเป็นภาพที่พระสกนิกรชาวไทยทั่วประเทศร่วมกันแสดงความจงรักษ์ภักดีต่อ พระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัวภูมิพลอดุลยเดช รัชกาลที่ 9 ด้วยการปั่นจักรยานนับว่าเป็นภาพประวัติศาสตร์ที่ทางคณะบรรณาธิการขอนำมาเป็นภาพหน้าปกของจุลสารฯ นอกจากนั้นภาพปกด้านในเป็นบรรยากาศของการประชุมวิชาการ Thalassemia Expert Forum ครั้งที่ 2 เมื่อวันที่ 28 พฤศจิกายน พ.ศ. 2558 จัด ณ โรงแรม เรเนอซองส์ กรุงเทพมหานคร ส่วนภาพปกหลังในเป็นการวางพวงมาลา ของคณะกรรมการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ในวันมหิดล 24 กันยายน 2558

ขอเชิญชวนสมาชิกชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และผู้สนใจร่วมประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 21 ประจำปี พ.ศ. 2559 หัวข้อการประชุมปีนี้คือ เครือข่ายร่วมใจก้าวไกลสู่ความสำเร็จ “Collaborative Networks: Key Factors For Success” ระหว่างวันที่ 9-11 มีนาคม 2559 ณ โรงแรมพูลแมน จ.ขอนแก่น โดยกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ร่วมกับมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย เป็นเจ้าภาพการจัดงาน

ในฉบับนี้มีสมาชิกส่ง e-mail คำถามเกี่ยวกับการวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอด ด้วยวิธี CVS การตรวจวิธี PCR และการบริจาคเลือดของผู้ที่เป็นพาหะซึ่งเป็นเรื่องที่น่ารู้จึงอยากจะให้สมาชิกฯ ลองเข้าไปอ่านรายละเอียดของเนื้อหาในคอลัมน์คำถามคำตอบ นอกจากนั้นสมาชิกได้เล่าประสบการณ์ที่ได้ไปประชุมวิชาการที่เมืองฮานอย ประเทศเวียดนาม ส่วนคอลัมน์ประจำที่น่าสนใจในฉบับนี้ประกอบด้วย เล่าเรื่องเลือดตอนที่ 24 เรื่องไทรอยด์ฮอร์โมน คอลัมน์คุยกับหมออรุณีเล่าเรื่องผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่ดูแลสุขภาพติดตามการรักษาอย่างต่อเนื่องจนประสบความสำเร็จได้เรียนแพทย์และรับทุนโครงการเยาวชนรางวัลสมเด็จเจ้าฟ้ามหิดล และคอลัมน์ของอาจารย์พิมพ์ลักษณ์ เรื่องเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์

จึงขอเชิญชวนสมาชิกฯช่วยกันส่ง e-mail มาถามข้อข้องใจซึ่งทางบรรณาธิการยินดีตอบและจะนำคำถามคำตอบดังกล่าวมาลงในจุลสารฯ เพื่อจะเป็นประโยชน์กับผู้อ่านต่อท่านอื่นๆ นอกจากนั้นสมาชิกฯ สามารถเขียนเรื่องมาเล่าสู่กันฟังหรือแจ้งข่าวสารเพื่อการประชาสัมพันธ์ได้ที่ **e-mail: kittitcr@gmail.com** ทางบรรณาธิการยินดีเป็นสื่อกลางแจ้งข่าวสารให้เพื่อนสมาชิกฯ ได้รับทราบ สามารถอ่านจุลสารฉบับออนไลน์ได้ที่ **www.thalassemia.or.th**

ความสำเร็จของจุลสารฯ เกิดจากความร่วมมือร่วมใจของอาจารย์ทุกท่านที่ได้สละเวลาเขียนบทความอันเป็นประโยชน์แก่เพื่อนสมาชิกคณะบรรณาธิการจุลสารยังมุ่งมั่นที่จะทำจุลสารฯ ให้มีเนื้อหาสาระที่เป็นประโยชน์เสริมสร้างองค์ความรู้ให้กับสมาชิก เป็นศูนย์รวมข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ตอบปัญหาไขข้อข้องใจและเป็นกำลังใจให้ผู้ป่วยและผู้ปกครองตลอดไป

สุดท้ายนี้ ขอขอบคุณมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และบริษัทโนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด ที่ให้การสนับสนุนการจัดทำจุลสารฯ

พบกันใหม่ฉบับหน้าครับ

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส
บรรณาธิการ

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สารบัญ

บรรณาธิการแถลง 1
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส

เล่าเรื่องเลือด ตอนที่ 24 3
นายแพทย์จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ธันยชัย สุระ

คุยกับ..หมออรุณี 6
ศาสตราจารย์ แพทย์หญิงอรุณี เจตศรีสุภาพ

ความลับของเม็ดเลือดแดง ตอนที่ 6 8
รองศาสตราจารย์ แพทย์หญิงพิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ

การวินิจฉัย ทารกในครรภ์ก่อนคลอด : การตัดชิ้นเนื้อรก (Chorionic Villous Sampling, CVS) 10
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส

สารจากเพื่อนสมาชิก : คำถาม / คำตอบ 11
รองศาสตราจารย์ นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส

สารจากเพื่อนสมาชิก : เรื่องเล่า...จากเพื่อนถึงเพื่อน 13
ชุติกร พูลทรัพย์
นายภูมิพงศ์ ศรีภา
อรินทร ปัจฉิมพิหงค์
นายณัฐชวัตร ยิ้มด้วง
นางสาวภารุจีร์ นาคจุ้ย

Highlight Thalassemia Expert Forum 2015 21

กำหนดการประชุมสัมมนาวิชาการ ธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 21 ประจำปี พ.ศ. 2559 22

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย 24

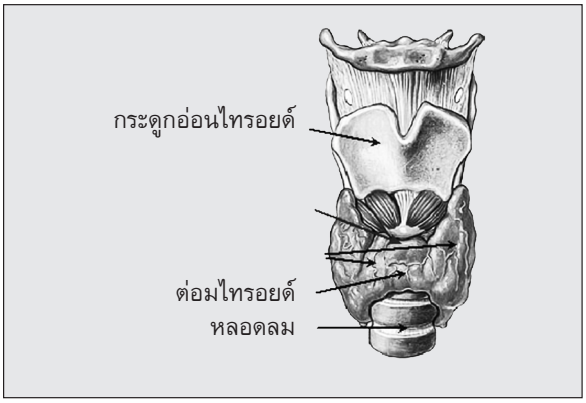
ฮอร์โมนไทรอยด์

นพ.จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา รศ. นพ.ธันยชัย สุระ

สวัสดีครับ เพื่อเป็นการต้อนรับปีใหม่ บทความชุด “เล่าเรื่องเลือด” ในฉบับนี้ก็จะขอเล่าเรื่องของฮอร์โมนตัวต่อไปจากฉบับที่แล้ว คือฮอร์โมนไทรอยด์นะครับ (สำหรับท่านที่ยังสงสัยอยู่ว่าฮอร์โมนไทรอยด์กับเทศกาลปีใหม่เกี่ยวข้องกันอย่างไร อันที่จริงแล้วมันไม่ได้มีอะไรเกี่ยวข้องกันแม้แต่น้อยครับ เผอิญช่วงนี้เป็นช่วงปีใหม่ ผมก็เลยโมเมว่าเรื่องนี้เป็นการต้อนรับปีใหม่ไปด้วย) ก่อนจะเล่าต่อ ขอเท้าความถึงเมื่อ 2-3 ตอนก่อนหน้านี้ก่อนนะครับ ซึ่งเราพูดกันถึงว่าต่อมไร้ท่อต่างๆ มีลักษณะร่วมกันคือมันจะหลั่งสารกลุ่มที่เรียกว่าฮอร์โมนออกมา โดยส่วนใหญ่แล้วฮอร์โมนพวกนี้ก็จะถูกหลั่งเข้าสู่กระแสเลือดและไหลเวียนไปตามเนื้อเยื่อต่างๆ ในร่างกายเพื่อทำให้เนื้อเยื่อต่างๆ สามารถทำงานประสานกันได้ตามต้องการ ซึ่งก็ทำให้ในเลือดของเรามีฮอร์โมนอยู่หลายชนิด (และนับวันเราก็จะพบฮอร์โมนชนิดใหม่ๆ มากขึ้นเรื่อยๆ) และฮอร์โมนไทรอยด์ก็เป็นหนึ่งในจำนวนนั้นครับ

ในสองตอนก่อนหน้านี้ เราพูดกันถึงโกรทฮอร์โมน และฮอร์โมนเพศ ซึ่งจะคุณผู้อ่านอาจจะสังเกตว่าชื่อของมันบ่งบอกหน้าที่การทำงานทั้งคู่ คือเป็นฮอร์โมนที่ควบคุมการเจริญเติบโตและควบคุมลักษณะและการทำงานทางเพศแต่สำหรับฮอร์โมนไทรอยด์มีที่มาของชื่อที่ต่างออกไปจากฮอร์โมนสองตัวนี้ คือมันได้ชื่อตามต่อมไทรอยด์ซึ่งเป็นแหล่งที่ผลิตมันขึ้นมาครับ

ความจริงแล้วต่อมไทรอยด์เองก็ขอยืมชื่อมาจากกระดูกอ่อนในบริเวณใกล้เคียงกันกับตัวมันอีกทีครับ คือนักกายวิภาคสมัยก่อนเห็นว่าที่บริเวณกล่องเสียงของคนซึ่งเกิดขึ้นจากกระดูกอ่อนหลายๆ ชิ้นที่ส่วนบนของหลอดลมมาประกอบกันนั้นมีกระดูกอ่อนชิ้นใหญ่อยู่ชิ้นหนึ่งอยู่ทางด้านหน้าและมีรูปร่างที่ว่ากันว่าเหมือนกันกับโล่แบบหนึ่งของคนกรีกโบราณ ซึ่งโล่แบบนี้มีชื่อเรียกว่า “ทีเรออส”[thyreos(θυρεός)] เป็นโล่รูปยาวๆ ต่างจากโล่อีกแบบหนึ่งที่เป็นที่นิยมใช้ในสมัยนั้นเช่นกันคือโล่ aspis ซึ่งเป็นโล่รูปกลม สำหรับชื่อของโล่ทีเรออสนี้ในภาษาอังกฤษอาจสะกดว่า thureos(“ทูเรออส”) ก็ได้ ทั้งนี้เพราะในการถอดตัวอักษรยูปซิลอน (υ) ในภาษากรีกมาเป็นอักษรโรมัน อาจใช้ตัวอักษร u ซึ่งจะให้เสียงแบบเดียวกับในภาษากรีกโบราณ หรือตัวอักษร y ซึ่งจะให้เสียงใกล้เคียงกับในภาษากรีกยุคคลาสสิกและยุคใหม่ก็ได้) กระดูกอ่อนชิ้นนี้จึงได้รับชื่อว่าไทรอยด์ (thyroid) ซึ่งมีความหมายว่ามีรูปร่างเหมือนโล่ทีเรออสนั่นเอง



ภาพที่ 1 ต่อมไทรอยด์และอวัยวะใกล้เคียง ที่มา: cancer.gov/NCI

ความจริงแล้วคนช่างสังเกตอาจจะเห็นว่าคำว่าไทรอยด์นี้มันตกตัว e ไปตัวหนึ่ง คือจริงๆ แล้วมันควรจะสะกดว่า thyreoid (“ไทรีออยด์”) แทนที่จะเป็น thyroid (เพราะโล่นี้ชื่อ thyreos ไม่ใช่ thyros ส่วนปัจจัย -oid มาจากคำกรีก oeides หมายถึง “มีรูปร่างเหมือน”) และความจริงแล้วในตำราแพทย์ของกาเลน (Claudius Galenus แพทย์และนักปรัชญาชาวกรีก มีชีวิตอยู่ในช่วงคริสต์ศตวรรษที่สอง) ก็เรียกชื่อกระดูกอ่อนชิ้นนี้ว่าไทรีออยด์ (chondros-thyreoeides) แต่พอมาถึงในสมัยแรกๆ ของวิชากายวิภาคศาสตร์สมัยใหม่ ก็มีผู้เขียนชื่อกระดูกอ่อนนี้ทั้งแบบ thyreoid และ thyroid ซึ่งผมเข้าใจว่าอย่างหลังเป็นการสะกดผิดในยุคแรกๆ แต่ต่อมาเนื่องจากมันเขียนง่ายกว่าและออกเสียงง่ายกว่าก็เลยได้รับความนิยมและกลายเป็นการสะกดแบบมาตรฐานไป

เกี่ยวกับเรื่องนี้มีประเด็นที่น่าสนใจอยู่ครับ คือเจ้าโล่ทีเรออสที่ทหารกรีกสมัยก่อนใช้กันนี้ ความจริงแล้วมันมีพัฒนาการมาจากหินแผ่นยาวๆ แบนๆ ที่คนกรีกสมัยก่อนใช้ยันประตูบ้านให้ปิดไว้ ซึ่งประตูบ้านนี้ ในภาษากรีกตั้งแต่โบราณมาแล้วเขาเรียกมันว่า “ทูรา” (thura(θύρα) หรือถ้าเป็นสำเนียงสมัยใหม่ขึ้นมากว่านั้น (คือตั้งแต่ ยุคคลาสสิกเมื่อประมาณ 2,000 กว่าปีก่อน) ก็จะอ่านว่า “ทีรา” (thyra) คำว่าทูราหรือทีรานี้มีต้นศัพท์มาจากภาษาอินเดีย-ยุโรปโบราณว่า “ดเวร์” ซึ่งคำนี้ก็เป็นที่มาของคำว่า “door” ในภาษาอังกฤษ และ “ทวาร” ในภาษาสันสกฤตเช่นกัน) เจ้าหินยันประตูนี้ก็เลยได้ชื่อว่า “ทีเรออส” (หรือ “ทูเรออส” ตามสำเนียงกรีกโบราณ) ว่ากันว่าพอมีการสู้รบ ก็มีคนเอาหินทีเรออส พวกนี้มาใช้เป็นอุปกรณ์ป้องกันอาวุธ (ผมว่า

มันน่าจะหนักเกินไปกว่าจะเอามาใช้ได้จริงๆ นะ แต่ข่าววงในลือกันมาว่าอย่างนี้ก็ช่วยๆ กันเชื่อหน่อยก็แล้วกันนะครับ) ต่อมาเมื่อมีการสร้างโล่ที่มีหน้าตาคล้ายๆ หินทีเรออสขึ้นมา โล่พวกนี้ก็เลยได้ชื่อว่าทีเรออสตามไปด้วย

"การสะกดผิด" ของนักกายวิภาคศาสตร์ยุคแรกๆ นี้ ถ้าดูตามเนื้อผ้าจริงๆ แล้ว จะต้องทำให้คำว่า thyroid มีความหมายเปลี่ยนไปจากที่ตั้งใจไว้แต่เดิม คือจะต้องแปลว่า "เหมือนกับทีรา" (thyr(a) + oid) หรือก็คือ"เหมือนกับประตู"ไม่ใช่ "เหมือนกับโล่ทีเรออส" (thyre(os) + oid) อย่างที่ตั้งใจตอนแรก อย่างไรก็ตามเนื่องจากทั้งประตูและหินทีเรออสต่างก็มีรูปร่างแบนๆ ยาวๆ ทั้งคู่ ความผิดพลาดเรื่องนี้ก็เลยดูจะไม่ได้สลักสำคัญอะไร(มั้ง) และในปัจจุบันเราก็ถือกันว่ามันแปลว่า "เหมือนโล่" นั่นแหละ (โปรดอย่าคิดมาก)

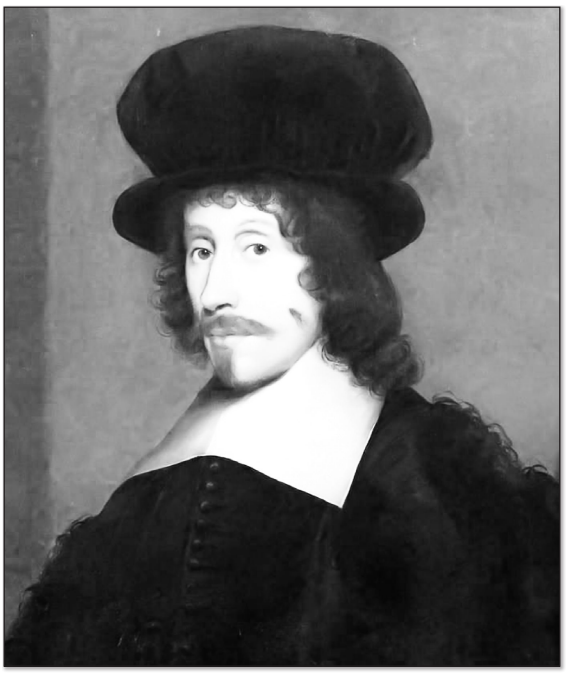
ในช่วงกลางคริสต์ศตวรรษที่ 17 (ตรงกับช่วงประมาณปลายแผ่นดินสมเด็จพระเจ้าปราสาททอง) เมื่อโทมัสวอร์ตัน (Thomas Wharton, 1614-1673) แพทย์และนักกายวิภาคศาสตร์ชาวอังกฤษค้นพบว่ามีต่อมที่อยู่ในบริเวณเดียวกันกับกระดูกอ่อนไทรอยด์เขาก็เลยเรียกเจ้าต่อมนี้ว่าต่อมไทรอยด์ไปด้วย ซึ่งความจริงแล้วก็นับว่าเป็นชื่อที่เหมาะสมกันดี เพราะนอกจากมันจะอยู่ใกล้กับกระดูกอ่อนไทรอยด์แล้ว เจ้าต่อมนี้ก็ยังมีหน้าตาคล้ายๆ กับโล่ด้วยเช่นกัน

ในสมัยแรกๆ ที่มีการค้นพบต่อมไทรอยด์ เรายังไม่ทราบว่ามันมีหน้าที่อะไร ซึ่งก็มีการคาดเดากันไปต่างๆ เช่น มันอาจจะทำหน้าที่สร้างสารมาหล่อลื่นให้กับกล่องเสียงเวลาหายใจ และช่วยให้เสียงดีขึ้น หรืออาจจะช่วยสร้างความอบอุ่นให้กับกล่องเสียง หรือแม้กระทั่งช่วยให้คอกลมได้รูปสวย(โดยเฉพาะในผู้หญิง) แต่ต่อมาเราก็ทราบกันว่าการคาดเดาเหล่านี้ผิดทั้งหมดครับเพราะความจริงแล้วต่อมไทรอยด์มีหน้าที่สร้างฮอร์โมนไทรอยด์ แต่เนื่องจากคนในสมัยนั้นยังไม่รู้จักฮอร์โมน จึงเป็นธรรมดาที่จะไม่อาจคาดได้ว่าเจ้าต่อมนี้จะมีหน้าที่สร้างฮอร์โมน (ถ้าเดาได้ว่ามันจะมีหน้าที่สร้างฮอร์โมนน่ะสิที่จะเป็นเรื่องแปลก)

ฮอร์โมนไทรอยด์ที่สร้างขึ้นมานี้ทำหน้าที่หลายอย่าง โดยเฉพาะการควบคุมการใช้พลังงานของร่างกาย รวมทั้งควบคุมการผลิตความร้อนขึ้นมาใช้ในร่างกายด้วย ผู้ที่มีฮอร์โมนไทรอยด์ในปริมาณที่มากผิดปกติจึงมักมีอาการขี้ร้อน หิวบ่อย และน้ำหนักตัวลดลง ทั้งนี้ก็เนื่องจากมีการเอาอาหารและพลังงานสะสมมาเผาผลาญเป็นพลังงานมากกว่าปกติ และในทำนองกลับกันผู้ที่มีฮอร์โมนไทรอยด์ในระดับที่ต่ำผิดปกติ ก็อาจมีอาการขี้หนาวและมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้นได้

บทบาทที่สำคัญอีกประการหนึ่งของฮอร์โมนไทรอยด์ก็คือการกระตุ้นการเจริญเติบโตของเซลล์สมอง ซึ่งปัญหาจากการขาดฮอร์โมนไทรอยด์ในกรณีนี้จะเห็นได้ชัดในเด็กที่ขาดฮอร์โมนไทรอยด์ ซึ่งก็จะทำให้เกิดเป็นโรคเอ๋อขึ้นมาได้

โรคเอ๋อนี้เป็นคำที่มีความหมายเฉพาะ(ซึ่งมีความเฉพาะเจาะจงมากกว่าที่อาจพบในภาษาปาก) หมายถึงภาวะที่เด็กมีระดับฮอร์โมนไทรอยด์ที่ต่ำ จนทำให้มีพัฒนาการช้า หรืออาจเกิดภาวะปัญญาอ่อนถาวรขึ้น ร่วมกับลักษณะทางกายภาพอื่นๆ เช่น ลิ้นโตคับปาก เติบโตช้า ผิวแห้ง เป็นต้น



ภาพที่ 2 โทมัสวอร์ตัน ผู้ค้นพบและตั้งชื่อให้กับต่อมไทรอยด์
ที่มา: WikimediaCommons

นอกไปจากนี้ ฮอร์โมนไทรอยด์ยังมีหน้าที่อื่นๆ อีก เช่น ช่วยกระตุ้นการเจริญเติบโต และพัฒนาการของกระดูก และกระตุ้นการทำงานของหัวใจ เป็นต้น

การสร้างฮอร์โมนโดยต่อมไทรอยด์นี้ ถูกควบคุมด้วยฮอร์โมนจากต่อมใต้สมองชื่อว่า TSH (ย่อมาจาก thyroidstimulating hormone ซึ่งแปลตรงๆ ตัวก็คือฮอร์โมนที่มากระตุ้นการทำงานของต่อมไทรอยด์) ซึ่งก็ถูกควบคุมการสร้างโดยฮอร์โมนอีกตัวหนึ่งที่สร้างมาจากสมองส่วนไฮโปทาลามัสอีกที (ออกแนวเดียวกันกับพวกฮอร์โมนเพศในตอนที่แล้วนั่นแหละครับ) ฮอร์โมน TSH นี้

นอกจากจะกระตุ้นในต่อมไทรอยด์ทำงานสร้างฮอร์โมน แล้วมันยังช่วยให้ต่อมไทรอยด์มีการเจริญเติบโตขึ้นอีกด้วย

ในกรณีที่มีระดับฮอร์โมนไทรอยด์ในกระแสเลือดต่ำเกินไป ไฮโปทาลามัสจะรับรู้ว่ามีฮอร์โมนไทรอยด์ไม่เพียงพอ และจะพยายามกระตุ้นต่อมใต้สมองให้สร้างฮอร์โมน TSH เพิ่มขึ้นเพื่อให้มากระตุ้นให้ต่อมไทรอยด์สร้างฮอร์โมนเพิ่มขึ้น แต่ในบางกรณีที่ต่อมไทรอยด์ไม่สามารถสร้างฮอร์โมนไทรอยด์ได้อย่างเต็มที่ การมี TSH มากระตุ้นก็จะไม่ได้ช่วยให้ได้ฮอร์โมนไทรอยด์เพิ่มขึ้นมากนัก เพียงแต่ทำให้ต่อมไทรอยด์มีขนาดใหญ่ขึ้นเท่านั้นในที่สุดต่อมไทรอยด์ก็จะมีขนาดใหญ่ขึ้นจนเห็นได้ชัด ซึ่งก็เป็นลักษณะที่เรียกกันว่าคอพอกนั่นเอง

ความจริงแล้วตั้งแต่เมื่อ 3,000-4,000 ปีก่อน แถวๆ จีนและอินเดียก็มีคนสังเกตว่ามีบางคนที่คอโตกว่าคนทั่วๆ ไป และเมื่อประมาณ 2,000 ปีก่อน ผู้คนในอาณาจักรโรมันก็ตั้งข้อ

สังเกตเรื่องนี้เช่นกัน และยังสังเกตต่อไปอีกว่าคนที่มีคอโตมักพบได้มากในแถบเทือกเขาแอลป์ (ซึ่งอยู่ห่างไกลจากทะเล) ซึ่งในช่วงไล่ๆ กันนั้นชาวจีนเองก็พบว่าผู้คนในแถบภูเขาก็มักมีคอโตเช่นเดียวกัน

ชาวจีนรู้จักการรักษาโรคคอพอกด้วยการใช้ฟองน้ำเผาและสาหร่ายทะเล (ซึ่งก็ดูสมเหตุสมผลดีอยู่ ส่วนสาเหตุว่าทำไมการรักษาเหล่านี้จึงดูน่าจะได้ผล เดี๋ยวค่อยมาว่ากันต่อนะครับ) ตั้งแต่เมื่อ 3,000 กว่าปีที่แล้วส่วนทางฝั่งตะวันตก ในสมัยของกาเลนเองก็มีการพูดถึงการรักษาโรคคอพอกด้วยฟองน้ำเผาเช่นกันต่อมาในช่วงคริสต์ศตวรรษที่ 4 เก่อหง (Ko-Hung หรือ Ge Hong: 葛洪) ก็เสนอให้ใช้สาหร่ายสกัดในแอลกอฮอล์มารักษาโรคคอพอก (ต้นฉบับเขียนมาแบบนี้ แต่ผมเข้าใจว่าคงจะคล้ายๆ สาหร่ายดองเหล้ากระมังครับ) เมื่อมาถึงคริสต์ศตวรรษที่ 14 การใช้ของทะเลมารักษาโรคคอพอกก็เป็นเรื่องที่ทำกันทั้งในจีนและในยุโรป

สาเหตุที่คนในแถบภูเขาเป็นคอพอกกันมาก ก็เนื่องมาจากไม่ค่อยได้รับสารไอโอดีน ซึ่งไอโอดีนนี้มีความจำเป็นต่อการสร้างฮอร์โมนไทรอยด์ของต่อมไทรอยด์ ทั้งนี้เพราะในฮอร์โมนไทรอยด์แต่ละโมเลกุล จะต้องมีไอโอดีนอยู่ 3-4 อะตอมเสมอ ไอโอดีนนี้สามารถพบได้ในอาหารทะเลและเกลือทะเล ดังนั้นการให้ของทะเลกับผู้ที่เป็นคอพอกที่เกิดจากการขาดไอโอดีน จึงช่วยให้ต่อมไทรอยด์กลับมาทำงานได้เป็นปกติ ระดับ TSH จึงลดลงและทำให้ต่อมไทรอยด์ที่โตขึ้นมายุบลงไปได้ อย่างไรก็ตาม ถ้าความผิดปกติที่ทำให้สร้างฮอร์โมนไทรอยด์ไม่ได้ ไม่ได้เกิดจากการขาดไอโอดีน การให้ของทะเลเข้าไปก็จะไม่ได้ช่วยให้สถานการณ์ดีขึ้น

การรักษาภาวะโรคคอพอกอีกวิธีหนึ่งมีบันทึกไว้ตั้งแต่ปลายคริสตวรรษที่ 15 โดยหวางเฮย (Wang Hei) แพทย์ชาวจีนแนะนำให้ใช้ต่อมไทรอยด์ของหมูมาตากแห้งแล้วบดรับประทาน ซึ่งวิธีนี้จะทำให้ได้รับฮอร์โมนไทรอยด์เข้าไปโดยตรง จึงใช้ได้แม้แต่ในกรณีที่ไม่มีต่อมไทรอยด์อยู่ ในยุโรป การรักษาในลักษณะนี้มาได้รับความนิยมในช่วงปลายคริสตวรรษที่ 19 ซึ่งเป็นช่วงที่เริ่มฮิตเรื่องการนำสารสกัดจากอวัยวะต่างๆ ของสัตว์มาใช้รักษาโรค ซึ่งการรักษาภาวะพร่องไทรอยด์ในปัจจุบันก็ใช้วิธีการให้ฮอร์โมนทดแทนเข้าไปเป็นหลัก

ฮอร์โมนไทรอยด์กับโรคธาลัสซีเมีย

ปัญหาภาวะพร่องฮอร์โมนไทรอยด์เป็นปัญหาเกี่ยวกับระบบต่อมไร้ท่อที่พบได้บ่อยอย่างหนึ่งในผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียครับ

ภาวะพร่องฮอร์โมนไทรอยด์ในผู้ป่วยธาลัสซีเมียนี้ ไม่ได้เกี่ยวข้องกับการขาดสารไอโอดีน แต่ดูเหมือนว่าจะเกิดจากการที่มีประมาณเหล็กในร่างกายสูงซึ่งอาจไปสะสมและเป็นพิษต่อต่อมไทรอยด์ (ดูเหมือนว่าในกรณีของไทรอยด์ ความเสียหายที่เกิดขึ้นกับต่อมไทรอยด์จะเกิดขึ้นก่อนต่อมใต้สมองและไฮโปทาลามัส ซึ่งต่างไปจากกรณีของฮอร์โมนเพศที่ต่อมใต้สมองและไฮโปทาลามัสจะเสียหายไปก่อน) นอกจากนี้ยังอาจได้รับผลกระทบจากการที่เนื้อเยื่อได้รับออกซิเจนน้อยกว่าที่ควรจะเป็นเป็นระยะเวลานานอีกด้วย (อย่างไรก็ตาม หากผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียขาดไอโอดีนด้วย ก็สามารถที่จะมีภาวะพร่องไทรอยด์จากการขาดไอโอดีนร่วมไปด้วยได้เช่นกัน)

เนื่องจากว่ากว่าที่เหล็กจะสะสมจนทำให้เกิดปัญหาของต่อมไทรอยด์ขึ้นมาจะต้องใช้เวลาพอสมควร เมื่อเกิดภาวะพร่องไทรอยด์ขึ้นผู้ป่วยจึงมักอยู่ในช่วงวัยรุ่นไปแล้วจึงไม่ได้มีผลกระทบกับระดับสติปัญญาอย่างถาวร แต่ก็จะพบอาการอื่นๆ ของภาวะพร่องไทรอยด์ได้ โดยเฉพาะการเจริญเติบโตและพัฒนาการทางเพศที่ช้ากว่าปกติ โดยที่ภาวะพร่องไทรอยด์เองก็เป็นสาเหตุอย่างหนึ่งที่ทำให้ผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียมีส่วนสูงที่น้อยกว่าคนทั่วๆ ไปอีกด้วย

ในกรณีที่ตรวจพบว่ามีภาวะพร่องฮอร์โมนไทรอยด์ แพทย์ผู้ดูแลก็จะพิจารณาให้ฮอร์โมนทดแทนได้ครับ (เดี๋ยวนี้เรามียาเม็ดทานง่ายๆ แล้วไม่จำเป็นต้องไปตัดต่อมไทรอยด์หมูมาตากแห้งก็ได้) แต่ก่อนจะไปถึงจุดนั้นก็ควรดูแลตัวเองด้วยการระวังไม่รับประทานอาหารที่มีเหล็กสูง และผู้ที่ต้องใช้ยาขับเหล็กก็ใช้อย่างสม่ำเสมอนะครับ ต่อมไทรอยด์จะได้อยู่กับเราไปนานๆ

ฉบับนี้ขอจบเรื่องฮอร์โมนไทรอยด์ตรงนี้นะครับเดี๋ยวตอนหน้าเรามาต่อกันด้วยเรื่องฮอร์โมนอินซูลินซึ่งก็เป็นฮอร์โมนที่พบปัญหาได้เรื่อยๆ ในผู้ที่เป็นโรคธาลัสซีเมียอีกเช่นกันนะครับ สวัสดีครับ

เอกสารอ้างอิง

1. Baldini M, Marcon A, Cassin R, Ulivieri FM, Spinelli D, Cappellini MD, et al (2014) Beta-thalassaemia intermedia: evaluation of endocrine and bone complications. BioMed Res Int 2014: 174581.
2. Delvecchio M, Cavallo L (2010) Growth and endocrine function in thalassemia major in childhood and adolescence. J Endocrinol Invest 33: 61-8.
3. Diaz A, LipmanDiaz EG (2014) Hypothyroidism. Pediatr Rev 35: 336-47.
4. Eshragi P, Tamaddoni A, Zarifi K, Mohammadhasani A, Aminzadeh M (2011) Thyroid function in major thalassemia patients: is it related to height and chelation therapy? Caspian J Intern Med 2: 189-93.
5. Iervasi G, Nicolini G (2013) Thyroid hormone and cardiovascular system: from basic concepts to clinical application. Intern Emerg Med 8 suppl 1: S71-4.
6. Kapoor R, Fanibunda SE, Desouza LA, Guha SK, Vaidya VA (2015) Perspectives on thyroid hormone action in adultneurogenesis. J Neurochem 133 : 599-616.
7. Leoutsakos V (2004) A short history of the thyroid gland. Hormones 3: 268-71.
8. Lindholm J, Laurberg P (2011) Hypothyroidism and thyroid substitution: historical aspects. J Thyroid Res 2011: 809341.
9. Lydiatt DD, Bucher GS (2010)The historical Latin and etymology of selecte-danatomical terms of the larynx. Clin Anatomy 23: 131-44.
10. Lydiatt DD, Bucher GS (2011) Historical vignettes of the thyroid gland. Clin Anatomy 24: 1-9.
11. Medvei VC (1993) The history of clinical endocrinology: a comprehensive account of endocrinology from earliest times to the present day. CRC Press.
12. Niazi AK, Kalra S, Irfan A, Islam A (2011) Thyroidology over the ages. Indian J EndocrinMetab 15 suppl 2: S121-6.
13. Oxford English Dictionary (2015) OED Online. Oxford University Press.
14. Santini F, Marzullo P, Rotondi M, Ceccarini G, Pagano L, Ippolito S, et al (2014) Mechanisms in endocrinology: the crosstalk between thyroid gland and adipose tissue: signal integration in health and disease. Eur J Endocrinol 171: R137-52.
15. Soliman AT, Al Yafei F, Al-Naimi L, Almarri N, Sabt A, Yassin M, et al (2013) Longitudinal study on thyroid function in patients with thalassemia major: high incidence of central hypothyroidism by 18 years. Indian J EndocrinolMetab 17: 1090-5.
16. Zervas A, Katopodi A, Protonotariou A, Livadas S, Karagiorga M, Politis C, et al (2002) Assessment of thyroid function in two hundred patients with β-thalassemia major. Thyroid 12: 151-4.

คุยกับ... คุณหมออรุณี
ศ. พญ.อรุณี เจตศรีสุภาพ

...ก้าวสู่ปีใหม่...

ด้วย..หัวใจ..เต็มร้อย

เป็นอย่างไรกันบ้างคะ ปีเก่าที่ผ่านพ้นไปเอาความท้อแท้ เบื่อหน่ายทิ้งไปด้วยหรือเปล่า หมอคาดว่าทั้งผู้ป่วยธาลัสซีเมียและคุณพ่อคุณแม่คงทำใจเตรียมรับปีใหม่ 2559 และปี ต่อๆ ไปด้วยหัวใจเต็มร้อยนะคะ

สังเกตไหมคะ หัวใจหรือที่จริงความคิดของคนเรานั้นมีพลังมหาศาล วันไหนที่รู้สึกท้อแท้ เบื่อหน่าย วันนั้นจะไม่อยากทำอะไร อยากจะอยู่นิ่งๆ ไม่อยากลุกไปไหน ไม่อยากทำนู่น นี่นั่น ไม่อยาก ไม่อยาก ไม่อยากกินยา ไม่อยากฉีดยา ไม่อยากรับเลือด อยากทำอะไรขวางๆ อยากแอนตี้ทุกอย่างบางคนไม่อยากหายใจด้วย

หมอพูดแทงใจดำหรือเปล่า แต่หลายคนคิดแน่ๆ ใช่ไหมคะ

แล้วมีใครไหมคะ ที่คิดว่า แม้ว่าเราจะเป็นโรคธาลัสซีเมีย เราไม่ด้อยความสามารถไปกว่าใคร สติปัญญาของเราไม่ด้อยไปกว่าใคร และถ้าเราร่วมมือในการรักษาสุขภาพของเราให้ดี ซึ่งในปัจจุบันนับว่าทำได้ดีมากด้วยแล้ว เรายอมมีศักยภาพไม่น้อยไปกว่าใคร

หมอมีผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่รักษามาตั้งแต่เด็ก เขาต้องรับเลือดตลอดทุกเดือน และได้รับยาธาตุเหล็กชนิดฉีด แม้ว่าเขาจะโชคร้ายในบางส่วนที่มีภาวะแทรกซ้อนบางอย่าง แต่โดยรวมเขาสามารถผ่านพ้นความยากลำบากเหล่านั้นมาได้ โดยตัวเขาเอง ที่เข้มแข็งฝ่าฟันความยากลำบากต่างๆ โดยมีคุณพ่อคุณแม่เป็นผู้ให้การดูแลช่วยเหลือเป็นอย่างดี

เขาเรียนแพทย์ปีสุดท้ายและจะจบเป็นแพทยศาสตร์บัณฑิตอีกไม่กี่เดือนข้างหน้า ใครที่เห็นนักศึกษาแพทย์เรียนและอยู่เวรกันต้องยอมรับว่าเป็นสาขาที่เรียนหนักมาก เพราะนอกจากจะเรียนในเวลากลางวัน ต้องอยู่เวรในเวลากลางคืนอดหลับอดนอน แม้แต่คนที่มีสุขภาพปกติยังยากที่จะผ่านความเครียดดังกล่าวได้ตลอดรอดฝั่ง แต่เขาสามารถผ่านวันเวลาดังกล่าวไปได้โดยไม่ย่อท้อ และผ่านไปได้อย่างดีด้วยนอกจากนี้เขายังสามารถติวเนื้อหาวิชาการให้เพื่อนๆปกติของเขาได้

ไม่ใช่ว่าหมออยากให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียต้องเรียนแพทย์ มีผู้ป่วยหลายคนมาถามหมอเหมือนกัน เด็กที่มีคะแนนสูงๆ เขาอยากเรียนในสาขานี้ หลายคนหมอแนะนำเขาไปเรียนสาขาอื่นที่ไม่เหนื่อยเท่าสาขาแพทย์ เพราะลำพังจากโรคธาลัสซีเมียซึ่งทำให้ผู้ป่วยมีอาการซีดเรื้อรัง ทำให้ผู้ป่วยเหนื่อยง่ายกว่าคนอื่นอยู่แล้ว หากสามารถทำกิจการอะไรที่พึ่งพาตัวเองได้นั่นก็เป็นสิ่งวิเศษสำหรับหมอแล้ว และแน่นอนย่อมเกิดผลดีต่อครอบครัวของผู้ป่วยและสังคมโดยรวมด้วย แต่ที่หมอเล่าถึงผู้ป่วยคนนี้ซึ่งอีกไม่นานพวกเราต้องเรียกเขาว่าคุณหมอแล้ว หมอเห็นเขาเดินทำงานทั้งวัน และที่สำคัญหมอเห็นเขาห้อยอุปกรณ์ขับธาตุเหล็กไว้กับตัว อย่างมาดมั่น โดยไม่ได้อายต่อสายตาของผู้ใด กระเป๋าผ้าสีขาวใส่เครื่อง infusion pump ห้อยสะพายไว้กับตัว ไม่ได้ทำให้เขาแปลกแยกไปจากคนอื่น หมอคิดว่าเขาคงขอบคุณยาขับธาตุเหล็กและอยู่กับมันเสมือนหนึ่งเป็นส่วนสำคัญส่วนหนึ่งของชีวิตและคิดว่ามันคือยาที่จะช่วยขับธาตุเหล็กที่มากเกินออกจากร่างกายของเขา เพื่อจะรักษาตัวเขาให้มีชีวิตยืนยาวเพื่อยังประโยชน์แก่มนุษยชาติต่อไป หมอไม่คิดว่าเขาจะไม่เบื่อมัน แน่นอนด้วยความเป็นมนุษย์ปุถุชน หมอว่าในบางช่วงเวลาเขาคงเบื่อยานี้เหมือนกัน อาจจะอยากสลัดมันออกทิ้งมากๆ ด้วย(หมอไม่เคยถามและไม่อยากถามเรื่องนี้) แต่เขายังคงรับยาอย่างสม่ำเสมอ เสมือนหนึ่งยอมรับโดยไม่อาจหลีกเลี่ยงได้ ว่ายาเป็นปัจจัยสี่อย่างหนึ่ง

ยังจำได้ไหมคะ ปัจจัยสี่ ได้แก่ อาหาร เครื่องนุ่งห่ม ที่อยู่อาศัย และยารักษาโรค

สิ่งที่เขาทำนั้นต้องมาจากความคิดในทางบวกต่อชีวิต ความมาดมั่น และความคาดหวังที่เขาต้องสร้างและบ่มเพาะให้เกิดในใจด้วยความเข้มแข็งทรหด และเหนืออื่นใดไม่เพียงแต่อยู่ในความคิดหรือความฝัน แต่เขาได้ลงมือทำให้ความฝันของเขาเป็นความจริงด้วยนอกจากเขาจะจบแพทย์ได้ในปีนี้เขายังสมัครเข้ารับพระราชทานทุนโครงการเยาวชนรางวัลสมเด็จเจ้าฟ้ามหิดลเพื่อบ่มเพาะการเป็นนักวิจัยในชีวิตการเป็นแพทย์ในอนาคต เพื่อทำคุณประโยชน์ต่อมวลมนุษยชาติ โดยจะเดินทางไปทำการศึกษาวิจัย ฝึกการปฏิบัติงานในต่างประเทศเป็นเวลา 1 ปีภายใต้คำแนะนำ ของอาจารย์ที่ปรึกษาทั้งชาวไทยและชาวต่างประเทศ

ทุนนี้คัดเลือกนักศึกษาแพทย์ปีสุดท้ายจากทั่วประเทศ มีทั้งการเสนอโครงการที่ผ่านการคัดเลือกจากคณะกรรมการ ว่าเป็น

โครงการที่น่าจะเป็นประโยชน์และความเป็นไปได้ในศักยภาพของผู้จะรับทุน ตลอดจนมีการไปสัมภาษณ์บุคคลรอบข้างในสถานที่เรียนของนักศึกษาซึ่งเรียกว่าการสัมภาษณ์ 360 องศา เพื่อให้แน่ใจว่าบุคคลที่ได้รับการคัดเลือกเลือกจะเป็นทั้งคนดีและคนเก่ง ดังนั้นต้องนับว่าผู้รับพระราชทานทุนนี้ต้องถูกเลือกเฟ้นอย่างมาก ผู้ป่วยอนาคตคุณหมอท่านนี้ได้รับคัดเลือกเป็นหนึ่งในห้าของผู้ได้รับพระราชทานทุน ซึ่งได้เข้าเฝ้าสมเด็จพระเทพรัตนราชสุดา สยามบรมราชกุมารี

ย้อนกลับไปเมื่อนักศึกษาแพทย์ผู้ป่วยท่านนี้เรียนอยู่ชั้นมัธยมปลาย คุณแม่ของเขาได้มาปรึกษาว่าลูกจะไปต่างประเทศช่วงปิดเทอมได้หรือไม่ หมอประเมินดูอาการแล้วผู้ป่วย

ไม่ต้องรับเลือดได้สักระยะหนึ่ง การให้เลือดของผู้ป่วยรายนี้ไม่ได้ให้เพราะต้องการเลือดเพื่อการมีชีวิตอยู่รอดซึ่งหากไม่ให้เลือดจะเหนื่อยมาก แต่การให้เลือดในผู้ป่วยรายนี้เพื่อไม่ให้มีหน้าตาเปลี่ยน และไม่ให้ตับม้ามโตมาก อาการของเขาจัดว่ามีภาวะโลหิตจางปานกลาง ก่อนไปต่างประเทศหมอให้เลือดเขาก่อนเพื่อเตรียมเลือดให้มีความเข้มข้นของเลือดในร่างกายสูงพอที่จะไม่เหนื่อย ให้มียาขับธาตุเหล็กติดตัวไปและเขียนจดหมายให้ติดตัวไว้เผื่อมีเหตุฉุกเฉินในต่างแดน โชคดีที่เขามีญาติอยู่ที่สหรัฐอเมริกา เขาจึงได้มีโอกาสไปหาประสบการณ์ในต่างประเทศได้อย่างอุ่นใจ และมีโอกาสเดินทางไปต่างประเทศหลายครั้งหมอเชื่อว่าการได้ไปหาประสบการณ์ชีวิตในโลกกว้างคงมีส่วนทำให้เขามีความคิดกว้างขึ้นและตั้งเป้าหมายในชีวิตได้มากขึ้น อีกทั้งมองเห็นผลของความสำเร็จที่ไม่ไกลเกินเอื้อม

ผู้ป่วยคนอื่นที่หมอได้มีโอกาสรักษาหลายคน ไปเรียนต่างประเทศเข้าโครงการนักศึกษาแลกเปลี่ยนเช่นกัน ในกลุ่มนี้หมอจะประเมินว่าสามารถอยู่ได้โดยไม่ต้องรับเลือดบ่อยๆ ภาวะธาตุเหล็กเกินไม่มาก ไม่อยู่ในเกณฑ์อันตราย เพราะการนำยาขับธาตุเหล็กไปรับประทานหรือฉีด คงต้องมีการติดตามอาการข้างเคียงจากยาด้วย อย่างไรก็ตามมีผู้ป่วย 1 รายมีธาตุเหล็กสะสมโดยวัดจากระดับซีรั่มเฟอร์ริตินสูงประมาณ 1,000 ไมโครกรัมต่อลิตร หมอแนะนำให้เขาดื่มชาเขียว โดยใช้ชา 1 ซองผสมน้ำร้อน 1 ถ้วย (240 มล.) ดื่มตอนเช้า แล้วอย่าเพิ่งทิ้งซองนั้น ให้เก็บใส่ตู้เย็นไว้ชงอีกครั้งตอนเย็น ดื่มในระหว่างมื้ออาหารเพื่อลดการดูดซึมธาตุเหล็กจากอาหาร หลังจากไปต่างประเทศ 11 เดือน หมอติดตามระดับซีรัมเฟอร์ริตินลดลงเหลือประมาณ 600 ไมโครกรัมต่อลิตร ทั้งนี้มีการเจาะเลือดติดตามเป็นระยะทุก 6 เดือน เมื่อดื่มชาเขียว ปริมาณซีรัมเฟอร์ริตินไม่ขึ้นไปมากกว่านี้ แต่สิ่งที่พบร่วมด้วยคือ ธาตุสังกะสีในเลือดจะต่ำด้วย ดังนั้นการดื่มชาเขียวเป็นเวลานาน ต้องติดตามระดับสังกะสีในเลือดด้วย เพราะสังกะสีมีบทบาทสำคัญในเรื่องภูมิต้านทานของร่างกายเมื่อธาตุสังกะสีต่ำผู้ป่วยควรได้รับยาเม็ดที่มีธาตุสังกะสีทดแทนด้วย

หมอจึงคิดว่าผู้ป่วยที่ไม่ได้ต้องพึ่งพาเลือดอยู่ตลอด สามารถวางแผนชีวิตและทำในสิ่งที่อยากทำเช่นการไปแลกเปลี่ยนการศึกษาในระยะสั้นๆ ทั้งในประเทศและต่างประเทศ เพื่อหาตัวตนให้พบว่าอยากทำอะไร อยากเป็นอะไรในอนาคต

หากผู้ป่วยมีการตั้งเข็มชีวิตที่อยากทำอยากเป็นไว้ และพยายามเดินไปข้างหน้าด้วยความตั้งใจ เขาย่อมจะเห็นความสำคัญในการรักษาสุขภาพให้แข็งแรง ใส่ใจการรักษาทั้งการให้เลือดและการให้ยาขับธาตุเหล็ก เพราะพิสูจน์แล้วว่า การให้เลือดลดภาวะแทรกซ้อนหลายอย่างของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ดังนั้นผู้ป่วยที่ต้องได้รับเลือด ต้องขอบคุณเลือดที่จะช่วยลดความผิดปกติของกระดูกซึ่งจะทำให้หน้าตาของผู้ป่วยไม่เปลี่ยนแปลงมากเกินไป ป้องกันไม่ให้ตับม้ามโตมากและทำให้ไม่เตี้ย รูปร่างหน้าตาเป็นภาพลักษณ์สำคัญที่จะทำให้ผู้ป่วยมีปมด้อยหรือไม่มี

ถ้าม้ามโตมาก อาจทำให้มีภาวะม้ามทำงานมากเกินปกติ ซึ่งจะทำให้มีการทำลายเม็ดเลือดทั้งเม็ดเลือดแดง เม็ดเลือดขาว และเกล็ดเลือด ในปัจจุบันแพทย์พยายามไม่ตัดม้ามผู้ป่วยธาลัสซีเมียเนื่องจากพบว่า การตัดม้ามมีผลตามที่ไม่พึงประสงค์หลายอย่าง ทั้งเรื่องการติดเชื้อรุนแรง การมีภาวะลิ่มเลือดในหลอดเลือด ผลตามประการหลังนี้ยังมีผลต่ออวัยวะต่างๆ อีกเช่นการมีความดันในหลอดเลือดแดงของปอดสูง หรือการมีลิ่มเลือดในหลอดเลือดสมอง

ยาขับธาตุเหล็ก เป็นหัวใจสำคัญในการรักษาธาลัสซีเมีย เพราะในภาวะที่มีเหล็กเกินปกติ ร่างกายไม่สามารถขับธาตุเหล็กได้เอง ต้องใช้ยาขับธาตุเหล็ก ธาตุเหล็กที่มากเกินนี้เกิดกับผู้ป่วยธาลัสซีเมียทั้งที่ได้รับเลือดเป็นประจำ และผู้ป่วยที่ไม่ได้เลือดเป็นประจำ ธาตุเหล็กเกินในผู้ป่วยที่ไม่ได้รับเลือดเกิดจากมีการดูดซึมธาตุเหล็กจากทางเดินอาหารมากขึ้น ส่วนผู้ที่รับเลือดนั้นเป็นที่ทราบอยู่แล้วว่าเลือดมีธาตุเหล็กเป็นส่วนประกอบเลือด1 ถุง 250 มิลลิลิตร มีธาตุเหล็กประมาณ 200-250 มิลลิกรัม ธาตุเหล็กที่มากเกินจะไปก่อให้เกิดอันตรายต่อเนื้อเยื่อในอวัยวะต่างๆ ของร่ายกายยาขับธาตุเหล็กทำให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียมีอายุยืนยาว ย่อมเกิดผลดีต่อตัวผู้ป่วย

อย่าลืมนะคะ แม้ว่าชีวิตเลือกเกิดไม่ได้ แต่เมื่อเกิดมาเป็นโรคธาลัสซีเมียแล้ว คงต้องอยู่กับโรคนี้ไปตลอดชีวิต ไม่ต้องกลัวที่จะอยู่กับโรคนี้ แต่ทำอย่างไรที่จะรู้เท่าทันโรคและขจัดผลตามที่ไม่พึงประสงค์จากโรคและการรักษา และทำอย่างไรให้สุขภาพของเราแข็งแรงที่สุดเพื่อที่ร่างกายของเราจะเป็นพาหนะในการที่จะไปทำสิ่งต่างๆ ที่อยากทำ

เริ่มต้น ทำใจให้เข้มแข็งเกินร้อยเสียก่อน แล้วอุปสรรคทั้งหลาย จะไม่น่าพรั่นพรึง

ความลับของเม็ดเลือดแดง ...ตอนที่ 6

เบต้า–ธาลัสซีเมีย เมเจอร์

รศ. พญ.พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ

สวัสดีค่ะท่านผู้อ่าน สุขสันต์วันปีใหม่ พ.ศ. 2559 แด่ท่านผู้อ่านทุกท่านนะคะ วันนี้เราจะมาคุยกันเรื่อง โรคเบต้า–ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ (Beta–thalassemia major) หรืออีกชื่อหนึ่งคือ โฮโมซัยกัส เบต้า–ธาลัสซีเมีย (Homozygous beta–thalassemia) ซึ่งเป็นกลุ่มโรคหลักในผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดที่จำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดอย่างสม่ำเสมอ คู่กันมากับโรคเบต้า–ธาลัสซีเมีย/ฮีโมโกลบิน อี ที่ได้เล่าไปเมื่อบทที่แล้วค่ะ โรคชื่อยาวนี้ บางทีจะได้ยินชื่อย่อว่า เบต้า–ธาล–เมเจอร์ ซึ่งท่านผู้อ่านหลายๆ ท่านจะเคยได้ยินชื่อมาแล้วนะคะ

เบต้า–ธาลัสซีเมีย เมเจอร์

- เป็นโรคธาลัสซีเมียที่เกิดจากความผิดปกติของยีนเบต้า-โกลบินทั้งสองยีน ทำให้สร้างโปรตีนสายเบต้า-โกลบิน ได้น้อยลงหรือไม่ได้เลย
- คนเรามียีนเบต้า-โกลบิน สองยีนซึ่งอยู่บนโครโมโซมคู่ที่ 11 ถ้ามีความผิดปกติของยีนเบต้า-โกลบิน ทำให้สร้างสายโกลบินน้อยลงหรือไม่ได้เลยหนึ่งยีนเรียกว่าเป็นพาหะของเบต้า-ธาลัสซีเมีย ถ้ามีความผิดปกติทั้งสองยีนจะเรียกว่าเป็นโรคเบต้า-ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ หรือ โฮโมซัยกัส เบต้า ธาลัสซีเมีย
- ผู้ที่เป็นพาหะของเบต้า-ธาลัสซีเมีย จะไม่มีอาการซีด เมื่อตรวจนับเม็ดเลือดจะพบว่ามีขนาดเม็ดเลือดแดงที่เล็กกว่าปกติ การวินิจฉัยทำได้ด้วยการตรวจวิเคราะห์ฮีโมโกลบิน และสามารถยืนยันได้ด้วยการตรวจในระดับยีน
- ในโรคเบต้า-ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ผลจากการสร้างสายเบต้า-โกลบินได้น้อยลงหรือไม่ได้เลย ประการแรก จะทำให้การสร้างฮีโมโกลบิน เอ ที่เป็นฮีโมโกลบินหลักในเด็กและผู้ใหญ่ ซึ่งประกอบด้วยสายอัลฟ่า-โกลบินและสายเบต้า-โกลบินอย่างละสองสายทำได้น้อยลง ทำให้เกิดอาการซีด และประการที่สองคือ สายอัลฟ่า-โกลบินที่สร้างได้ตามปกติซึ่งไม่มีคู่เบต้า-โกลบินมาจับด้วยจะตกตะกอน ทำให้กระบวนการสร้างเม็ดเลือดแดงใหม่ในไขกระดูกเป็นไปอย่างไม่มีประสิทธิภาพ
- ผู้ที่เป็นโรคเบต้า-ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ส่วนใหญ่มีอาการซีด จำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดแดงอย่างสม่ำเสมอ หรือจัดอยู่ในกลุ่มธาลัสซีเมียที่พึ่งพาเลือด (Transfusion-dependent thalassemia) อาการซีดมักสังเกตได้ตั้งแต่อายุประมาณ 6 เดือนถึง 1 ปี ถ้ามีอาการซีดเรื้อรังจะมีขนาดของตับและม้ามโตขึ้น

ทบทวนกันก่อนนะคะว่าฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดงที่ทำหน้าที่ขนส่งออกซิเจนนั้น ประกอบด้วยสารประกอบที่ชื่อว่าฮีม และโปรตีนโกลบินสี่สายซึ่งในฮีโมโกลบินเอที่เป็นฮีโมโกลบินหลักในเด็กและผู้ใหญ่จะเป็นสายอัลฟ่า-โกลบินสองสาย คู่กับสายเบต้า-โกลบินสองสาย คนเรามียีนเบต้า-โกลบินอยู่สองยีน อยู่บนโครโมโซมคู่ที่11 ยีนผิดปกติที่ทำให้เกิดเบต้า-ธาลัสซีเมีย พบได้บ่อยในบริเวณกว้างครอบคลุมประเทศแถบทะเลเมดิเตอร์เรเนียนทางทวีปยุโรปตอนใต้ แอฟริกา แถบอาหรับ เอเชียใต้ จนมาถึงเอเชียตะวันออกเฉียงใต้ ซึ่งก็รวมถึงประเทศไทยด้วย ความผิดปกติของยีนเบต้า-โกลบินที่ทำให้เกิดเบต้า-ธาลัสซีเมียนั้นมีหลายชนิด สามารถแบ่งออกเป็นสองกลุ่มใหญ่ได้เป็น กลุ่มที่ทำให้ไม่สามารถสร้างสายเบต้า-โกลบินได้เลย

หรือเรียกว่าเบต้า-ศูนย์(beta-zero) ธาลัสซีเมียและกลุ่มที่ยังสามารถสร้างสายเบต้า-โกลบินได้แต่ในปริมาณที่ลดลง เรียกว่า เบต้า-บวก (beta-plus) ธาลัสซีเมีย

สำหรับประเทศไทยนั้น ประชากรไทยประมาณร้อยละ 1-6 เป็นพาหะของเบต้า-ธาลัสซีเมียซึ่งหมายความว่ามียีนเบต้า-โกลบินที่ผิดปกติ 1 ยีนคู่กับอีกยีนที่ปกติ ผู้ที่เป็นพาหะจะไม่มีอาการซีด เมื่อตรวจนับเม็ดเลือดจะพบว่ามีขนาดเม็ดเลือดแดงที่เล็กกว่าปกติ การวินิจฉัยทำได้ด้วยการตรวจวิเคราะห์ฮีโมโกลบิน และสามารถยืนยันได้ด้วยการตรวจในระดับยีนค่ะ สำหรับผู้ที่เป็นพาหะนี้ เนื่องจากมีระดับฮีโมโกลบินที่ปกติ ไม่มีอาการซีด จึงไม่จำเป็นต้องได้รับการรักษา ไม่จำเป็นต้องได้ยาโฟเลทหรือวิตามินเสริมค่ะ ยีนที่แฝงอยู่นี้ สามารถถ่ายทอดไปให้บุตรหลานได้ และเมื่อเข้าคู่กันกับยีนเบต้า-โกลบินที่ผิดปกติเช่นกัน สามารถทำให้เกิดโรคโลหิตจางในกลุ่มเบต้า-ธาลัสซีเมียได้ ดังนั้น ผู้ที่เป็นพาหะของธาลัสซีเมียจึงควรรับคำแนะนำจากทีมแพทย์พยาบาลสำหรับแนวทางปฏิบัติในกรณีที่วางแผนจะมีบุตรค่ะ

ส่วนกลุ่มโรคเบต้า-ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ นั้นเกิดจากความผิดปกติของยีนเบต้า-โกลบินทั้งสองยีน ทำให้ร่างกายสร้างโปรตีน

สายเบต้า-โกลบิน ได้ปริมาณน้อยลงหรือไม่ได้เลย ผลที่ตามมาจะมีสองเรื่องหลักๆ ดังนี้ค่ะ

ประการแรก จะทำให้การสร้างฮีโมโกลบิน เอ ทำได้น้อยลง ทำให้เกิดอาการซีด

ประการที่สอง สายอัลฟ่า-โกลบินที่สร้างได้ตามปกติซึ่งไม่มีคู่เบต้า-โกลบินมาจับด้วยจะตกตะกอน ทำให้กระบวนการสร้างเม็ดเลือดแดงใหม่ในไขกระดูกเป็นไปอย่างไม่มีประสิทธิภาพค่ะ

ผู้ที่เป็นโรคเบต้า-ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ส่วนใหญ่มีอาการซีดจำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดแดงอย่างสม่ำเสมอ หรือจัดอยู่ในกลุ่มที่เรียกว่าธาลัสซีเมียที่พึ่งพาเลือดหรือ “ทีดีที” (Transfusion-dependent thalassemia, TDT) อายุที่เริ่มมีอาการซีดส่วนใหญ่มักอยู่ที่อายุประมาณ 6 เดือนถึง 1 ปี ประวัติโดยทั่วไปที่ได้คือเมื่อแรกเกิดจะไม่มีอาการซีด ช่วงแรกๆ น้ำหนักขึ้นดีและต่อมาเมื่ออายุประมาณ 6 เดือนขึ้นไป ผู้ปกครองจะเห็นว่าค่อยๆ ซีดลง อาจจะมีอาการเหนื่อยง่าย อ่อนเพลีย งอแง เล่นน้อยลงและน้ำหนักไม่ค่อยขึ้นค่ะ ผู้ป่วยกลุ่มนี้ เกือบทั้งหมดจำเป็นต้องได้รับการรักษาด้วยการให้เลือดแดงอย่างสม่ำเสมอ ถ้ามีอาการซีดเรื้อรัง เนื่องจากร่างกายพยายามจะสร้างเม็ดเลือดแดงใหม่เพิ่มขึ้น จะมีการขยายของไขกระดูกทำให้ลักษณะของกระดูกเปลี่ยนแปลง และมีขนาดของตับและม้ามโตขึ้น ในระยะยาวภาวะซีดจะมีผลต่อการเจริญเติบโตด้วย

การวินิจฉัยโรคเบต้า-ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ แพทย์จะทำการวินิจฉัยจากประวัติ อายุที่เริ่มซีด การตรวจร่างกาย การตรวจนับเม็ดเลือด ซึ่งจะพบว่าระดับฮีโมโกลบินต่ำ เมื่อตรวจด้วยกล้องจุลทรรศน์จะพบว่าเม็ดเลือดแดงมีขนาดเล็ก ติดสีจาง และมีรูปร่างที่ผิดปกติ พบเม็ดเลือดแดงตัวใหม่เพิ่มขึ้น ซึ่งเป็นหลักฐานแสดงว่าร่างกายพยายามสร้างเม็ดเลือดใหม่เพิ่มขึ้นมากกว่าในภาวะปกติเพื่อชดเชยอาการซีดค่ะ การวินิจฉัยที่แน่นอนทำโดยการตรวจวิเคราะห์ชนิดและปริมาณของฮีโมโกลบิน และอาจตรวจยืนยันด้วยการตรวจในระดับยีนค่ะ

สำหรับการดูแลผู้ป่วยที่เป็นโรคเบต้า-ธาลัสซีเมียเมเจอร์นั้น หลักการจะเหมือนกันกับในผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่พึ่งพาเลือด โดยทั่วไปคือการรับเลือดแดงอย่างสม่ำเสมอ จุดประสงค์หลักเพื่อบรรเทาอาการซีดและเพื่อลดการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ผิดปกติในร่างกาย ข้อหลังนี้สำคัญมากค่ะ การให้เลือดจนพอในระดับที่สามารถลดการสร้างเม็ดเลือดแดงที่ผิดปกติ จะช่วยป้องกันไม่ให้ตับและม้ามมีขนาดโตขึ้น และป้องกันการเปลี่ยนแปลงของกระดูก และทำให้การเจริญเติบโตเป็นไปอย่างปกติค่ะ

การให้เลือดอย่างสม่ำเสมอมีประโยชน์กับผู้ป่วยหลายประการดังที่กล่าวมาแล้ว แต่ก็มีผลที่ติดตามมาจากการรับเลือด คือธาตุเหล็กที่อยู่ในเม็ดเลือดแดงที่ผู้ป่วยได้รับจะเข้าไปสะสมอยู่ในร่างกาย เมื่อปริมาณเพิ่มขึ้นจะมีผลต่อเนื้อเยื่อและอวัยวะในร่างกาย หลักๆ ได้แก่ หัวใจ ตับ และต่อมไร้ท่อ ผู้ป่วยที่ได้รับเลือดสม่ำเสมอจึงจำเป็นจะต้องได้รับยาขับธาตุเหล็กเป็นประจำด้วย เรื่องภาวะธาตุเหล็กสะสมจากการรับเลือดและการรักษานี้เป็นหัวข้อใหญ่ ซึ่งหมอจะขอแบ่งไปเล่าให้ฟังในฉบับต่อไปนะคะ

นอกจากนี้ ผู้ป่วยและผู้ปกครองควรมีความรู้เกี่ยวกับโรค และปฏิบัติตัวให้ถูกต้องเพื่อรักษาสุขภาพร่างกายให้แข็งแรงค่ะ ผู้ป่วยควรออกกำลังกายอย่างสม่ำเสมอ แต่ไม่ควรออกกำลังกายแบบหักโหม ควรพักผ่อนให้เต็มที่ เข้านอนแต่หัวค่ำ รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ เนื้อ นม ไข่ ข้าว ผัก ผลไม้ หลีกเลี่ยงอาหารที่มีธาตุเหล็กสูง เช่น เครื่องในสัตว์ ตับ เลือด สาหร่าย ควรกินอาหารที่ปรุงสุก สะอาด และไม่ซื้อยา วิตามิน หรืออาหารเสริมรับกินเองค่ะ ยาธาตุเหล็กหรือวิตามินรวมที่มีธาตุเหล็กในผู้ป่วยเบต้า-ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ไม่ช่วยเรื่องการสร้างเม็ดเลือดแดงเพิ่ม และจะเพิ่มธาตุเหล็กที่สะสมเกินขนาดในร่างกาย ซึ่งในระยะยาวทำให้เกิดผลแทรกซ้อนได้ค่ะ และสุดท้าย สำหรับน้องๆ ผู้ป่วยที่อยู่ในวัยศึกษาขอให้ตั้งใจเรียน ทำการบ้าน ทบทวนบทเรียนทุกวัน แบ่งเวลาช่วยคุณพ่อคุณแม่ทำงานบ้าน เพื่อจะได้เติบโตเป็นสมาชิกที่มีคุณภาพของครอบครัวและสังคมต่อไปนะคะ

ในด้านของการถ่ายทอดทางพันธุกรรม กรณีที่สามีและภรรยาตรวจเลือดแล้วพบว่า ทั้งสองคนเป็นพาหะของเบต้า-ธาลัสซีเมีย ในแต่ละครั้งของการตั้งครรภ์จะมีโอกาสของการที่ลูกได้รับการถ่ายทอดยีนที่เข้าคู่กันแบบต่างๆ ดังนี้นะคะ

❶ ลูกเป็นโรคเบต้า-ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ โอกาสหนึ่งในสี่ของแต่ละการตั้งครรภ์

❷ ลูกเป็นพาหะของเบต้า-ธาลัสซีเมีย โอกาสสองในสี่

❸ ลูกมียีนเบต้า-โกลบินที่ปกติทั้งสองยีนไม่เป็นโรคและไม่เป็นพาหะ โอกาสหนึ่งในสี่ของแต่ละการตั้งครรภ์ค่ะ กรณีวางแผนที่จะตั้งครรภ์ แนะนำให้พบสูติแพทย์ตั้งแต่ก่อนตั้งครรภ์เพื่อรับคำปรึกษาเพิ่มเติมเกี่ยวกับการวินิจฉัยก่อนคลอด หรือถ้าทราบว่าตั้งครรภ์แล้วแนะนำให้ฝากครรภ์โดยเร็วเพื่อรับคำปรึกษาเช่นกันค่ะ

ส่วนในกรณีของคู่สมรสที่ทราบว่าตั้งครรภ์แล้ว และไม่เคยตรวจเลือดเพื่อคัดกรองธาลัสซีเมียมาก่อน แนะนำให้ฝากครรภ์โดยเร็ว เพื่อเข้ารับคำปรึกษาเกี่ยวกับธาลัสซีเมียจากทีมแพทย์พยาบาล และรับการเจาะเลือดตรวจต่อไปค่ะ

ฉบับนี้ หมอขอนำเสนอข้อมูลของโรคเบต้า-ธาลัสซีเมีย เมเจอร์ ไว้เท่านี้นะคะ ถ้ามีข้อสงสัยเพิ่มเติมประการใดหรืออยากให้เล่าเรื่องใดเพิ่มเติม ท่านผู้อ่านสามารถส่งคำถามและข้อเสนอแนะมาที่จุลสารฯ ได้ค่ะ ยินดีตอบทุกคำถามค่ะ แล้วพบกันใหม่ฉบับหน้านะคะ สวัสดีปีใหม่อีกครั้งค่ะ

การวินิจฉัย

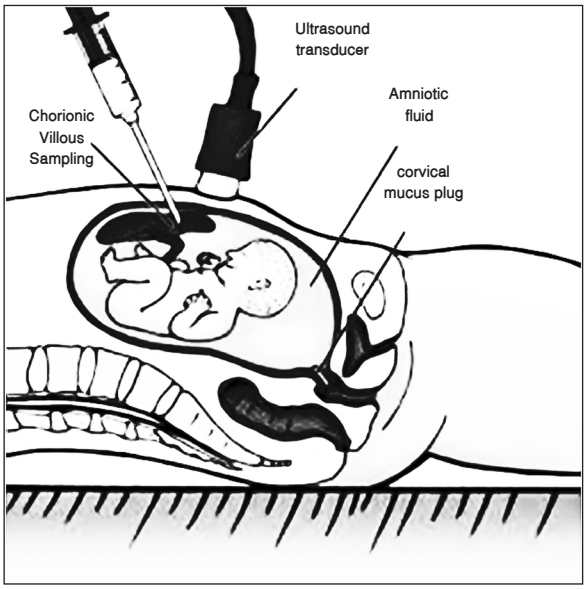
ทารกในครรภ์ก่อนคลอด : การตัดชิ้นเนื้อรก (Chorionic Villous Sampling, CVS)

รศ. นพ.กิตติ ต่อจรัส

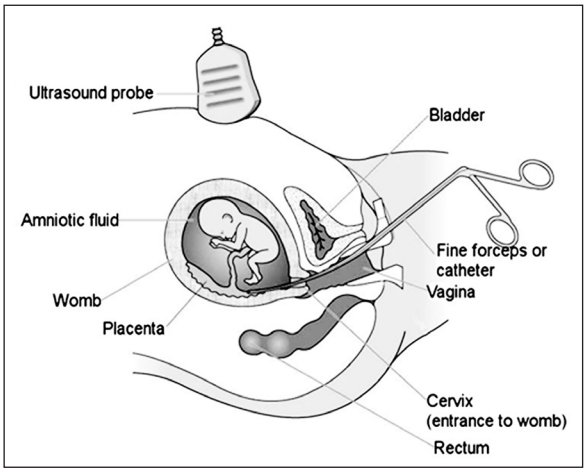
การตัดชิ้นเนื้อรก (Chorionic Villous Sampling, CVS)

CVS เป็นกระบวนการหนึ่งของการวินิจฉัยทารกในซึ่งขั้นตอนการทำ CVS นั้นสามารถทำได้ทั้งเจาะผ่านทางหน้าท้องมารดา (ภาพที่ 1) หรือ ใช้เครื่องมือเข้าไปคีบบางส่วนของเนื้อรกผ่านทางช่องคลอดและปากมดลูก (ภาพที่ 2) ขึ้นอยู่กับความชำนาญของสูติแพทย์และสิ่งอำนวยความสะดวกของแต่ละโรงพยาบาลสำหรับการทำผ่านทางหน้าท้องมารดาโดยเริ่มจากหาตำแหน่งที่เหมาะสมสำหรับการเจาะโดยใช้เครื่องตรวจอัลตราซาวด์ ฉีดยาชาบริเวณนั้น จากนั้นใช้เข็มชนิดที่ใช้เจาะน้ำไขสันหลังเจาะผ่านหน้าท้องมารดาไปยังตำแหน่งรก โดยไม่ให้เจาะผ่านถุงน้ำคร่ำและไม่โดนตัวทารกในครรภ์ เพื่อให้ได้ชิ้นส่วนของเนื้อรกเพื่อนำไปตรวจระดับดีเอ็นเอในห้องปฏิบัติการต่อไปดังภาพที่ 1

เมื่อได้ชิ้นส่วนของเนื้อรกแล้ว จะทำการคัดแยกส่วนของเลือดแม่ที่อาจปะปนกับส่วนของเนื้อรกออก แล้วส่งตรวจทางห้องปฏิบัติการเพื่อทำการตรวจในระดับ ดีเอ็นเอ ต่อไป ซึ่งใช้เวลาประมาณ 1-2 สัปดาห์ หัตถการ ทำ CVS โดยวิธีนี้ มีโอกาสเสี่ยงของการแท้งที่อาจเกิดจากการเจาะประมาณ 1% และมีภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ เช่น การรั่วของน้ำคร่ำ หรือ การติดเชื้อจากการเจาะ ประมาณ 0.5% และไม่ว่าจะทำโดยการเจาะผ่านทางหน้าท้องมารดา หรือใช้เครื่องมือผ่านทางช่องคลอด อัตราการแท้งจากการเจาะไม่แตกต่างกัน ข้อดีของการตรวจวินิจฉัยทารกในครรภ์ก่อนคลอดด้วยวิธีนี้คือสามารถทำได้ตั้งแต่ช่วงไตรมาสแรก และทราบผลได้เลยในอีกประมาณ 1-2 สัปดาห์ ซึ่งถ้าผลพบว่าทารกในครรภ์เป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและหญิงตั้งครรภ์ตัดสินใจที่จะยุติการตั้งครรภ์ ก็สามารถทำได้ตั้งแต่อายุครรภ์ยังไม่มากนัก ซึ่งทำให้ภาวะแทรกซ้อนโดยรวมน้อยกว่า และผลกระทบทางด้านจิตใจต่อสตรีตั้งครรภ์มีน้อยกว่า



ภาพที่ 1 แสดงการตัดชิ้นเนื้อรกผ่านทางหน้าท้องมารดา (transabdominal CVS)



ภาพที่ 2 แสดงการตัดชิ้นเนื้อรกผ่านทางปากมดลูก (transcervical CVS)

สารจากเพื่อนสมาชิก : คำถามคำตอบ

รศ.นพ กิตติ ต่อจรัส

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

PCR คืออะไร

สวัสดีค่ะคุณหมอ

คือหนูอยากทราบว่า วิธี PCR เขาจะตรวจหาเฉพาะพาหะอัลฟ่าธาลัสซีเมียเท่านั้นหรือเปล่าคะ ใช้วินิจฉัยยืนยันธาลัสซีเมียอื่นด้วยไหมคะ แล้วพาหะเบต้าสามารถดูจาก Hb typing ได้ทุกชนิดเลยเหรอคะ

ขอบคุณค่ะ

สวัสดีครับ

PCR ย่อมาจาก Polymerase Chain Reaction เป็นเทคนิคการตรวจทางห้องปฏิบัติการระดับโมเลกุล (ดีเอ็นเอ) จะใช้ตรวจวินิจฉัยพาหะของแอลฟ่าธาลัสซีเมียซึ่งไม่สามารถวินิจฉัยได้ด้วยการตรวจด้วยวิธี Hb typing สำหรับพาหะของเบต้าธาลัสซีเมียสามารถให้การวินิจฉัยโดย Hb typing ไม่ต้องตรวจ PCR ครับ

นพ.กิตติ ต่อจรัส

Gene Therapy คืออะไร

สวัสดีครับ รศ.นายแพทย์กิตติ ต่อจรัส

ก่อนอื่นผมขอแนะนำนำตัวเองก่อน ผมชื่อนาย ย.ส. เป็นผู้ป่วยธารัสซีเมีย มาตั้งแต่เกิด ปี พ.ศ. 2533 จนถึงปัจจุบัน พ.ศ. 2558 ผมอายุ 25 ปีกว่าแล้วครับ เข้ารับการรักษาตลอดมาที่โรงพยาบาลพื้นที่ของรัฐ ผมติดตามอ่านจาก จุลสารชมรม ปีที่ 24 ฉบับที่ 3 เดือน กันยายน-ธันวาคม 2558 ในหัวข้อ การรักษาแบบหายขาดข้อที่ 2. การรักษาโดยยีนบำบัด gene therapy ยังอยู่ในขั้นตอนการทำวิจัย โดยมีผู้ป่วยที่ได้รับการรักษาด้วยวิธีนี้สามารถอยู่ได้โดยไม่ต้องเติมเลือดอีกเลยเป็นเวลากว่า 6 ปีแล้ว ผมเลยนั่งเขียนอีเมล์มา เพื่อขอเข้ารับการรักษาโดยยีนบำบัด โปรดพิจารณาตอบกลับด้วยนะครับ ด้วยความเคารพนับถือ

จากคุณ ย.ส.

เรียน คุณ ย.ส. ที่นับถือ

ขอบคุณมากที่สนใจอ่านจุลสารเพื่อหาความรู้เกี่ยวกับธาลัสซีเมียการรักษาโดยยีนบำบัดที่เป็นความหวังของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแต่การรักษาดังกล่าวยังอยู่ในขั้นตอนวิจัยและทดลองการรักษาอยู่ในต่างประเทศเป็นการใช้องค์ความรู้และเทคโนโลยี่ที่สูงมีค่าใช้จ่ายสูงเช่นกัน ในประเทศไทยยังไม่สามารถทำได้ครับข้อมูลเพิ่มเติมลองเข้าไป อ่านทในจุลสารชมรมฯ ปีที่ 23 ฉบับที่ 2 เดือน พฤษภาคม-สิงหาคม 2557 เรื่อง "การรักษาธาลัสซีเมียยุคใหม่" จะมีเรื่อง การรักษาโดยยีนบำบัด อยู่ด้วยครับ

นพ.กิตติ ต่อจรัส

CVS คืออะไร

กราบเรียน อาจารย์หมอกิตติคะ

หนูเป็นนักวิชาการสาธารณสุขคะ ที่ไม่มีความรู้เรื่องธาลัสซีเมียดีพอ หนูมีเรื่องทุกข์ใจสอบถามขอความกรุณา อาจารย์ช่วยชี้แนะคะหนูอายุ 38 ปี เคยตั้งครรภ์ แต่เป็นการตั้งครรภ์ลม เมื่อปี 2557 ปรึกษาภาวะมีบุตรยาก ได้ทำการตรวจคัดกรองผล คือหนูเป็นพาหะ เบต้า สามี เป็นพาหะ อีเทรด ด้วย ไม่ตั้งครรภ์สักทีหมอจึงบอกว่ารอตั้งครรภ์ก่อน จนหนูเลิกไปรักษา เดือนตุลาคม 2558 หนูก็ตั้งครรภ์เอง เข้าสู่กระบวนการเจาะเลือดเพื่อฝากครรภ์ปกติที่ รพ. ล. มีพยาบาลรับฝากตั้งครรภ์ พี่เค้าให้หนูเจาะเลือดและทราบว่าเป็นคู่เสี่ยง จึงส่งหนูไปทำ cvs ที่ รพ. ในสังกัดของมหาวิทยาลัย หนูไม่เคยกังวลเรื่องธาลัสซีเมียเลยคะ หนูกลัวดาวซินโดรม แต่หลังจากนั้น 1 สัปดาห์ ผลการตรวจตอบกลับมาว่าลูกในท้องของหนูเป็นโรคธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี ต้องยุติการตั้งครรภ์หนูสติแตก ควบคุมตัวเองไม่ได้ทำใจ 2 วัน จึงไปหาหมอสูติ ที่ รพ.ในจังหวัด พ. ให้หมออ่านผล เช่นกันหมอให้ทางเลือกยุติการตั้งครรภ์ ในตอนที่ทารกยังมีอายุ 13 สัปดาห์ หนูและครอบครัวตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ไป แต่ตอนนี้หนูมีเวลาค้นคว้าเรื่องธาลัสซีเมีย เห็นลูกบางคนที่เป็นเบต้าอี ก็ไม่ซีดมาก บางคนไม่ได้เติมเลือดทำให้หนูรู้สึกผิด ตอนนี้หนูเหมือนคนซึมเศร้า คิดเรื่องลูกน้ำตาจะไหลทันที หนูทำผิด คิดผิดไม่ศึกษาละเอียดก่อนทำ เมื่อเรารู้ว่าเราเป็นคู่เสี่ยงควรทำเช่นไรคะ เราไม่ควรมีลูก หรือเลือกวิธีให้ท้องก่อนแล้วเจาะ cvs คือสิ่งที่ดีที่สุดที่เราทำได้ หรือมีวิธีไหนที่ดีกว่านี้ไหมคะ หนูอยากมีลูกแต่ไม่อยากเจอแบบนี้อีกแล้วคะ หนูทำงาน รพ.ส.ต. เห็นเด็กๆ ที่เป็นโรคเยอะมาก แต่ตระกูลหนูกับสามีไม่เคยมีใครเป็นโรคเลยคะ หนูอยากบรรเทาความทุกข์ในใจเนื่องนี้คะ หลับตาก็ติดถึงแต่ภาพที่เห็นเค้าดิ้นในตอนอัลตราซาวด์ หนูไม่กล้าทำบาปด้วยการคิดมีลูกอีกแน่ๆ คะ 25% ที่หนูคิดว่าน้อยเค้าไม่เป็นแน่ตั้ง 75% ที่เค้าจะปกติ แต่เค้าก็ยังเป็นช่วยตอบว่าวิธีตรวจ cvs คือวิธีคัดกรองที่ดีที่สุดหรือป่าวคะหรือ

มีวิธีอื่นที่จะทราบเร็วกว่านี้หรือไม่ หรือมีวิธีไหนที่จะคัดกรองก่อนจะท้องได้อีกไหมคะเพื่อบรรเทาความรู้สึกผิดในใจของหนูคะด้วยความเคารพอย่างสูง

ผู้หญิงที่ไม่มีโอกาสเป็นแม่คะ

เรียน คุณผู้หญิงที่ไม่มีโอกาสเป็นแม่ ที่นับถือ

ก่อนอื่นหมอต้องขอแสดงความเห็นใจอย่างที่สุดที่คุณได้ยุติการตั้งครรภ์ทั้งๆ ที่รอคอยการมีลูกเป็นเวลานาน สัญชาติญาณของผู้เป็นแม่ เมื่อตั้งครรภ์และทารกในครรภ์เริ่มดิ้นความรู้สึกผูกพันของแม่กับทารกในครรภ์จะมีมากขึ้นซึ่งปัจจุบันมีการทำอุลตราซาวด์จะเห็นภาพคลื่นไหวของทารกซึ่งเป็นภาพที่ติดตาติดใจของคุณแม่ที่ตั้งใจรอคอยลูกคนแรกมานานแสนนาน

กระบวนการควบคุมและป้องกันโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมีวัตถุประสงค์เพื่อป้องกันไม่ให้มีโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงมิให้เกิดขึ้นใหม่ 3 โรคได้แก่

❶ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบิน บาร์ทไฮดอรพส์ฟิทัลลิส

❷ โรคโฮโมซัยกัสเบต้าธาลัสซีเมีย

❸ โรคเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอีชนิดที่รุนแรง

ระยะเวลาที่เหมาะสมในการตรวจเลือดเพื่อหาว่าคู่สมรสใดเป็นคู่เสี่ยงต่อการมีลูกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียคือก่อนแต่งงานหรือก่อนตั้งครรภ์กรณีที่แต่งงานแล้วเพื่อที่จะมีเวลาเตรียมตัวศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

เมื่อพบว่าคู่สามีภรรยาเป็นคู่เสี่ยงต่อการมีลูกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงจะมีทางเลือกหลายๆ อย่างแล้วแต่ว่าจะสมัครใจเลือกหนทางใดได้แก่

❶ ไม่มีลูกจะคุมกำเนิดไว้หรือมีบุตรบุญธรรม

❷ เสี่ยงตั้งครรภ์ตามปกติไม่เลือกการวินิจฉัยก่อนคลอดเพราะโอกาส 75% มีบุตรที่ไม่เป็นโรค

❸ เลือกวินิจฉัยก่อนคลอด

❹ เลือกวิธีการตรวจวินิจฉัยความผิดปกติทางพันธุกรรมก่อนการฝังตัว เป็นต้น

กรณีที่เลือกวินิจฉัยก่อนคลอดสูติแพทย์จะให้คำปรึกษาแนะนำถึงวิธีการทำหัตถการเพื่อนำชิ้นส่วนของทารกในครรภ์มาตรวจวินิจฉัยซึ่งกรณีของคุณใช้วิธี CVS (Chorionic Villus Sampling) คือสูติแพทย์จะนำเอาตัวอย่างของทารกในครรภ์ มาตรวจหาความผิดปกติทางพันธุกรรมหรือตรวจระดับ ดีเอ็นเอ ในที่นี้คือเพื่อวินิจฉัยว่าเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียหรือไม่ดังนั้น CVS ไม่ใช่การตรวจกรองครับแต่เป็นการตรวจวินิจฉัย

สำหรับโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอีมีความรุนแรงแบ่งเป็น 3 กลุ่มได้แก่ รุนแรงมากต้องพึ่งพาการให้เลือดทุกเดือน รุนแรงปานกลางต้องได้รับเลือดเป็นบางครั้งโดยเฉพาะเมื่อมีการติดเชื้อ และชนิดรุนแรงน้อยไม่ต้องพึ่งพาการให้เลือด ปัจจัยที่จะบอกว่าเป็นชนิดรุนแรงมากสามารถบอกได้โดยการตรวจ ดีเอ็นเอ ว่ามีแนวโน้มอยู่ในกลุ่มรุนแรงมากสามารถพอบอกได้ครับ

สุดท้ายนี้หมอยังให้กำลังใจว่าคุณยังสามารถตั้งครรภ์มีบุตรได้ครับ

นพ.กิตติ ต่อจรัส

พาหะธาลัสซีเมีย กับการบริจาคเลือด

เรียน คุณหมอกิตติ

ผมไปบริจาคเลือดครั้งที่ 5 แล้วบอกหมอว่าผมเป็นพาหะ (เพราะตอนผลตรวจเลือดตอนภรรยาตั้งครรภ์ ทำให้รู้ว่าเป็นพาหะขนาดเม็ดเลือดได้ 72 MCH ได้ 21 MCHC ได้ 31 นอกนั้นปกติทุกอย่าง) หมอบอกถ้าบริจาคเลือดไปจะมีผลเสียกับตัวเราเองให้เลิกบริจาค จริงหรอครับ ?

เป็นพาหะธาลัสซีเมียบริจาคเลือดแล้วคนรับเลือดเราจะเป็นพาหะธาลัสซีเมียเหมือนเราไหมที่เห็นเขาตรวจกรองไวรัสตับอักเสบบี ถ้าเราเป็นพาหะไวรัสตับอักเสบบีแล้วจะไม่รับเลือดเรามันต่างกันอย่างไรช่วยอธิบายหน่อยครับ

เรียน คุณ ล.

ผู้เป็นพาหะธาลัสซีเมียคือคนปกติใช้ชีวิตได้เหมือนคนปกติ ตรวจเลือด CBC จะซีดเล็กน้อย ขนาดเม็ดเลือดแดง (mean cell volume, MCV) มีขนาดน้อยกว่าปกติ (ค่าปกติ 80-100 เฟ็มโตลิตร) ปริมาณฮีโมโกลบินในเม็ดเลือดแดง (mean hemoglobin concentration, MCH) มีขนาดน้อยกว่าปกติ (ค่าปกติ 25-30 กรัมต่อเดซิลิตร) ดังนั้นผลเลือดของคุณเป็นพาหะธาลัสซีเมียและการบริจาคโลหิตไม่เป็นผลเสียต่อตัวคุณครับ

พาหะของธาลัสซีเมียหมายถึงผู้ที่มีพันธุกรรม (ยีน) ของธาลัสซีเมีย ยีนหรือพันธุกรรมถ่ายทอดผ่านทางเซลล์สืบพันธ์ อสุจิ (sperm) หรือ ไข่ (ovum) คนที่เป็นพาหะธาลัสซีเมียจะได้ยีนจาก sperm หรือ ovum อันใดอันหนึ่งแล้วทำให้มีการสร้างเม็ดเลือดแดงที่มีขนาดเล็กกว่าปกติดังนั้นการให้เลือดขอผู้ที่เป็นพาหะธาลัสซีเมีย จึงไม่ทำให้ผู้รับเลือดเป็นพาหะ เลือดที่ได้รับเข้าไปจะมีอายุประมาณสามเดือนก็หมดไป แต่ยีนไม่ได้อยู่ในเม็ดเลือดคนที่ได้รับเลือดมียีนปกติจึงสร้างเม็ดเลือดแดงของตนเองที่ปกติในทางตรงข้ามผู้บริจาคโลหิตมีเชื้อไวรัสตับอักเสบบีอยู่ในเม็ดเลือดเมื่อบริจาคโลหิตและผู้ได้รับเลือด (ถ้าไม่ได้ตรวจกรองก่อน) จะได้รับเชื้อไวรัสเข้าไปในร่างกายและติดเชื้อไวรัสตับอักเสบได้ครับ

นพ.กิตติ ต่อจรัส

ตัวเล็ก.. หัวใจไม่เล็ก

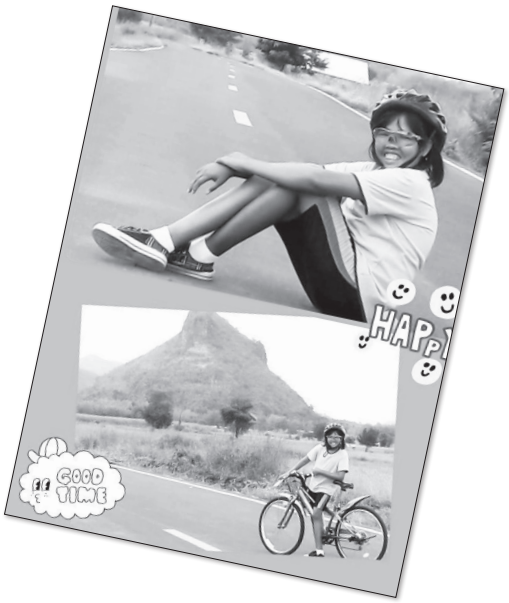
เล่าเรื่อง... จากเพื่อน ถึงเพื่อน

ชุติกร พูลทรัพย์

สวัสดีค่ะฉบับนี้ต้องขอกล่าวคำว่า " สวัสดีปีใหม่ " พบกันในฉบับนี้ขึ้นปีใหม่ 2559 กันแล้ว เวลาผ่านไปเร็วมากหนึ่งปีเผลอแป๊บเดียวเอง ก็ขออวยพรปีใหม่ ให้ปีนี้เป็นปีที่ดีให้ทุกๆ ท่านที่คิดจะทำสิ่งใดขอให้สำเร็จทุกประการ ผ่านไปด้วยดี พรั่งพร้อมไปด้วยกัลยาณมิตรที่ดี มีพร้อมทรัพย์สินและเงินทอง สุขภาพแข็งแรง พร้อมมีกำลังใจที่สามารถผ่านทุกๆ เรื่องได้

ฉบับนี้ดิฉันได้รับเรื่องเล่าจากน้องท่านนึงชื่อ "**น้องกุ๊ก**" น้องเป็นธาลัสซีเมียดิฉันรู้จักและเคยทำกิจกรรมร่วมกันอยู่หลายครั้ง น้องอยู่จังหวัดสุโขทัย และรักษาตัวอยู่จังหวัดพิษณุโลก น้องเป็นคนตัวเล็กๆแต่ใจน้องไม่เล็ก และใจสู้มากปัจจุบันน้องกำลังศึกษาต่ออยู่ที่มหาวิทยาลัยสุโขทัยอีกด้วย เรามาอ่านเรื่องราวและทำความรู้จักกับน้องกุ๊กกันเลยดีกว่าค่ะ

ก่อนไปสุดท้ายนี้ต้องขอขอบคุณมูลนิธิธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และคุณหมอกิตติ ต่อจรัส ที่ให้พื้นที่สำหรับผู้ป่วยได้มีพื้นที่เล่าเรื่องและแชร์ประสบการณ์ร่วมกันในคอลัมน์ "**เล่าเรื่องจากเพื่อนถึงเพื่อน**" มาโดยตลอด ใครมีเรื่องเล่าอยากแชร์อยากหรือพูดคุยกันส่งมาได้ที่ kittitcr@gmail.com หรือ champou.71@gmail.com ยินดีรับฟังและตอบปัญหา



สวัสดีค่ะหนูชื่อ **นางสาว ลลิตา ภู่ตระกูล** ชื่อเล่น กุ๊ก อายุ 26 ปีค่ะ แม่เล่าว่า แม่รู้ว่าหนูเป็นโรคธาลัสซีเมียตอนหนูอายุได้ 8-9 เดือน หนูมีอาการตัวเหลืองตาเหลืองเหนื่อยง่ายแม่พาไปหาหมอที่โรงพยาบาลใกล้บ้านแล้วแต่ไม่พบสิ่งผิดปกติใดๆๆ ด้วยความรักของแม่ที่อยากให้ลูกหายจึงได้พาไปหาหมอพื้นบ้านเช่นหมอเป่าหมอยาต้ม ที่ไหนใครว่าดีแม่ไปหมดแต่อาการก้อยังไม่ดีขึ้น อยู่มาวันหนึ่งป้าที่ไปทำงาน กทม. ได้กลับมาเทียวบ้านเทียวหาย่าและได้มาเล่นกับหลานและได้สังเกตอาการของหลานบวกกับที่แม่เล่าให้ฟัง ป้าจึงได้พาหลานไปหาหมอในโรงพยาบาลแห่งหนึ่งซึ่งเป็นโรงพยาบาลใหญ่ซึ่งอยู่อีกอำเภอหนึ่งป้าบอกว่าที่นี้มีหมอเก่งหลายท่าน ที่โรงพยาบาลแห่งนี้ทำให้แม่ได้รู้ว่าหนูป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย นับตั้งแต่วันนั้นเป็นต้นมาหนูต้องเข้าๆๆ ออกๆๆ โรงพยาบาลแห่งนี้ เป็นประจำทุกเดือน การรับเลือดในวัยเด็กคือการมานอนโรงพยาบาลในหอผู้ป่วยเด็กหนึ่งคืน พี่ๆๆ พยาบาลใจดีและรู้จักหนูทุกคนเพราะเจอกันทุกเดือน พี่พยาบาลมักจะให้ขนม นม และมักจะชักชวนให้เข้าไปดูทีวีในห้องพยาบาลทุกครั้งที่ไปรับเลือดในหอผู้ป่วยเด็ก

HAVE A
GOOD
DAY

Travel journal
SEPT 16.2015
INSTAMAG
Adventure
ON OUR WAY
Destination
HERE WE COME

รอยยิ้มและความใจดีของพี่ๆๆ พยาบาลทำให้หนูไม่เบื่อที่จะไปโรงพยาบาลเลย เมื่อรับเลือดแล้วและทุกอย่างปกติก็ได้เวลากลับบ้านแล้ว ชุดกลับบ้านของหนูมักจะเป็นชุดนักเรียนหรือชุดพละตามตารางสอนครึ่งวันของวันกลับบ้าน

การแต่งชุดนักเรียนหรือชุดพละกลับบ้านนั้นมักจะโดนพี่ๆๆ พยาบาลแซวเล่นเสมอว่าเติมพลังแล้วก้อไปโรงเรียนได้แล้วชินะ รถประจำทางจะรู้ดีว่าจะต้องจอดหน้าโรงเรียนให้หนู หนูจะบอกพี่เลี้ยงว่าบอกย่าให้หน่อยนะว่าเหมือนเดิมลงโรงเรียนไม่ต้องเป็นห่วงนะตอนเย็นมารับด้วยนะ พอถึงโรงเรียนเพื่อนๆ จะบอกการบ้านและทบทวนให้เสมอ การเข้าร่วมกิจกรรมของโรงเรียนในชั่วโมงพละหรือกิจกรรมเข้าค่ายหนูจะได้ร่วมกิจกรรมทุกครั้ง การเข้าค่ายจะมีการเดินทา งไกลคุณครูมักจะไม่อยากให้เข้าร่วมแต่ทุกครั้งหนูจะบอกคุณครูว่าให้หนูได้ลองก่อนนะ ถ้าหนูไม่ไหวหนูจะบอกคูณครูและเพื่อนๆ เอง หนูจึงได้ลองทำกิจกรรมทุกๆ อย่างที่เพื่อนๆ ทำขอบคุณคุณครูที่เปิดโอกาสให้หนูได้ลองทำทุกสิ่งก่อนที่จะบอกว่าทำไม่ได้ คุณครูและเพื่อนๆคือกำลังใจในการเรียนและการใช้ชีวิตของหนู หนูมีเพื่อนๆ คอยให้ความช่วยเหลืออยู่เสมอ

ตอนหนูอายุได้ 15 ปีช่วงนั้นการปลูกถ่ายไขกระดูกหรือการปลูกถ่ายสเต็มเซลล์กำลังดังมาก ลุง ป้า น้า อา ต่างอยากให้หลานหายขาดจึงได้ระดมทุนและพาหนูไปโรงพยาบาลแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร เพื่อรับการปลูกถ่ายไขกระดูกแต่หนูไม่ได้รับการปลูกถ่ายไขกระดูกเนื่องจากอายุมากแล้วหมอบอกว่าการปลูกถ่ายไขกระดูกจะได้ผลดีในเด็กมากกว่าผู้ใหญ่และได้แนะนำให้ไปหาหมอที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในจังหวัดลำปาง หนูจึงต้องนั่งรถจากสุโขทัยไปลำปางทุกเดือน เพื่อรับการรักษา ที่นี่ทำให้หนูรู้จักกับแพทย์เฉพาะทางโรคเลือดเป็นครั้งแรก เพราะในวัยเด็กหนูรักษากับหมอเด็กทั่วไปที่นี่และยังทำให้หนูได้รู้จักกับยาขับธาตุเหล็กชนิดฉีดอีกด้วย ช่วงนั้นหนูมีความท้อในเรื่องการเรียนหนูได้คุณหมอท่านนี้ช่วยให้กำลังใจและให้คำแนะนำจนหนูตัดสินใจเรียนต่อ กศน จนจบ ม.6 ต่อมาไม่นานคุณหมอได้ย้ายไปทำงานที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่งในกรุงเทพ ทำให้ที่โรงพยาบาลแห่งนี้ไม่มีแพทย์เฉพาะทางและระบบก็ไม่เหมือนเดิม ทำให้ ลุง ป้า น้า อา จึงย้ายหนูไปรักษาตัวที่โรงพยาบาลที่พิษณุโลกคือโรงพยาบาลมหาวิทยาลัยนเรศวร ที่ทำให้ได้พบกับแพทย์เฉพาะทางอีกครั้งและยังได้รู้จักกับยาขับธาตุเหล็กแบบเม็ดหนูโชคดีมากๆที่ทานยาขับธาตุเหล็กแบบเม็ดได้โดยไม่แพ้เลยมีหลายคนบอกว่าการไม่มีโรคเป็นลาภอันประเสริฐแต่สำหลับหนูคือการมีโรคเป็นลาภอันประเสริฐ หลายท่านคงจะงง!! ว่ามันประเสริฐตรงไหนสำหรับหนูมันทำให้ได้รู้ว่าทุกคนที่อยู่รอบตัวเรารักเราขนาดไหนทุกคนทุมเททุกอย่างเพื่อหนูทำให้หนูได้รู้จักความรักได้มองเห็นความรัก

> *มีครั้งหนึ่ง หนูเคยถามป้าว่าหนูเกิดมาเป็นภาระของครอบครัวรึเปล่าคะ แต่ป้าบอกกับหนูว่า หนูคือคนที่ทำให้ป้าได้ยิ้ม ได้หัวเราะ ได้ให้แง่คิดดีดีกับป้านะ หนูถามต่อว่าหนูให้แง่คิดอะไรกับป้าบ้างคะ ป้าบอกว่าถึงแม้ว่าหนูจะมีโรคประจำตัวแต่หนูยังยิ้มได้ หัวเราะได้ ไม่คิดว่ามันคืออุปสรรค์ในการทำสิ่งต่างๆ ทำเอาหลานอยางเราเขินเลยที่เดียว มีบางครั้งที่เหนื่อย ที่ท้อ แต่หนูเชื่อว่ามันจะผ่านไปได้ดี ทุกกำลังใจจากครอบครัว คุณหมอ พี่ๆ พยาบาล คุณครู และเพื่อนๆ ทุกคนที่อยู่รอบตัว*

ขอบคุณโรคธาลัสซีเมียที่สอนให้หนูรู้จักคำว่ายอมรับและอยู่กับมันอย่างมีความสุขหนู จะทำความดี ทำตัวให้เป็นประโยชน์เพื่อตอบแทนคนรอบข้างของหนูบ้าง

ทักทายหนู หรือ พูดคุยกันได้ที่..

ตัวเล็กหัวใจไม่เล็ก

นางสาวลลิตา ภู่ระกูล

My thalassemia experience in Vietnam

ก่อนอื่นนั้นต้องขอขอบพระคุณ อ.วิปร วิประกษิต จากคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล และ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และ อ.อรุณี เจตศรีสุภาพ เป็นอย่างสูงครับที่ได้ให้โอกาสผมได้เข้าร่วมการประชุมเรื่องการดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียในครั้งนี้ โดยการประชุมนี้ได้รวบรวมความรู้ที่จำเป็นเกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมีย ภาวะแทรกซ้อนจากตัวโรค เช่น ภาวะธาตุเหล็กสะสม ภาวะติดเชื้อ และการเจริญเติบโตช้า รวมถึงการป้องกันและรักษาภาวะดังกล่าว ซึ่งผมคิดว่าในปัจจุบัน วิทยาการรักษาและการส่งเสริมสุขภาพเรื่องธาลัสซีเมียนั้นพัฒนาไปมาก แพทย์และทีมการรักษาสามารถให้การรักษาได้ดีขึ้นกว่าสมัยก่อน แต่สิ่งที่เป็นหัวใจหลักในการรักษาคือ ตัวผู้ป่วยและครอบครัว โดยหากผู้ป่วยและครอบครัวให้ความสำคัญเกี่ยวกับการรักษาและการส่งเสริมสุขภาพก่อนที่จะเกิดภาวะแทรกซ้อน ผลการรักษานั้นก็จะดีขึ้นและเกิดภาวะแทรกซ้อนลดลง ท้ายที่สุดนั้นผู้ป่วยเด็กธาลัสซีเมียนั้นก็จะสามารถเติบโตเป็นผู้ใหญ่ได้อย่างสมบูรณ์ทั้งทางกายและจิตใจ

นอกเหนือจากเรื่องวิชาการแล้ว การเข้าร่วมประชุมครั้งนี้ยังทำให้ผมได้พบผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่เป็นตัวแทนจากองค์กรผู้ป่วยธาลัสซีเมียจากประเทศต่างๆ โดยที่องค์กรเหล่านั้นส่วนมากเป็นองค์กรที่เกิดจากผู้ป่วยเอง โดยมีแพทย์เป็นเพียงผู้ช่วยให้คำปรึกษา ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวนั้นมีองค์กรเฉพาะตัวที่สามารถแลกเปลี่ยนความรู้ ช่วยกันแก้ปัญหาต่างๆ ให้คำแนะนำกันได้ในกลุ่มผู้ป่วย นอกจากนี้องค์กรเหล่านี้ยังมีพลังในการขับเคลื่อนและพัฒนาสุขภาพผู้ป่วยธาลัสซีเมียในภาพรวม เช่น การผลักดันและพัฒนาสิทธิการรักษาและการใช้ยาของผู้ป่วย เป็นต้น ซึ่งหากเราสามารถช่วยกันเสริมสร้างความเข้มแข็งให้ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ชมรมของเราก็จะสามารถขับเคลื่อนนโยบายต่างๆ เพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตและการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียได้ รวมถึงสามารถช่วยกันให้คำแนะนำ เป็นที่ปรึกษาสุขภาพให้กันและกันในชมรม และกระจายความรู้แนวทางปฏิบัติการดูแลรักษาและการป้องกันสุขภาพสู่ผู้ป่วยในเขตภูมิภาค เพื่อพัฒนาในคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยธาลัสซีเมียให้ดียิ่งขึ้นไปในภาพรวมของประเทศในฐานะผู้ป่วยธาลัสซีเมียและอนาคตบุคลากรทางการแพทย์ ผมมีความยินดีเป็นอย่างยิ่งครับ ที่จะเป็นส่วนหนึ่งในการสนับสนุนและสร้างเสริมความเข้มแข็ง ของชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียของประเทศไทยครับ

นายภูมิพงศ์ ศรีภา

นักศึกษาแพทย์ชั้นปีที่ 6 คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิด Hb H disease with Hb Constant Spring

ไป..ไป...เขาไปเยือน..
เวียดนาม...

สวัสดีเพื่อนๆ พี่ๆ น้องๆ ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯ และสมาชิกจุลสารทุกท่าน ก่อนอื่นมาทำความรู้จักกันก่อน ดิฉันชื่อ **อรินทร ปัจฉิมพิหงค์** (ฝ้าย) อายุ 30 ปี ผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียเมเจอร์ ได้รับการรักษาที่โรงพยาบาลศิริราชตั้งแต่เด็กจนถึงปัจจุบัน ดิฉันทำงานเป็นเจ้าหน้าที่ของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย วันนี้เป็นโอกาสดีได้เขียนบทความเล่าประสบการณ์ที่ได้รับคัดเลือกเป็นตัวแทนผู้ป่วยไปร่วมประชุม The 2nd Pan-Asian Conference on Haemoglobinopathies ณ กรุงฮานอย ประเทศเวียดนาม ระหว่างวันที่ 26-27 กันยายน 2558 ต้องขอขอบพระคุณมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย และ รศ. ดร.นพ.วิปร วิประกษิต เป็นอย่างสูงที่ให้ไปเปิดประสบการณ์แปลกใหม่ในต่างแดนและเพิ่มเติมความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียค่ะ

ในการประชุมมีแพทย์และวิทยากรจากแต่ละประเทศมาให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ความบกพร่องของเม็ดเลือดแดงในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ภาวะเหล็กเกินที่เกิดจากการได้รับเลือด ภาวะแทรกซ้อนอื่นๆ การตรวจหาเหล็กเกินในร่างกาย เช่น ตับ หัวใจ ด้วยเครื่องมืออันแสนไฮเทคที่เรียกว่าการทำ MRI การใช้ยาขับธาตุเหล็กทั้งแบบฉีดเข้าใต้ผิวหนังและแบบรับประทาน ข้อบ่งชี้และผลข้างเคียงของยาแต่ละตัว การรักษาโรคธาลัสซีเมียให้หายขาดด้วยวิธีการปลูกถ่ายไขกระดูก ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดและยีนส์บำบัด พร้อมทั้งมีการเปิดให้ผู้ป่วยจากประเทศต่างๆ ซักถามปัญหา/ข้อสงสัยเรื่องธาลัสซีเมียด้วย ซึ่งบางคำถามน่าสนใจและเกิดขึ้นจริงกับเพื่อนๆ ธาลัสซีเมียที่รู้จักจึงเอาวิธีการรักษาอาการเหล่านั้นมาถ่ายทอดเล่าสู่กันฟังและแลกเปลี่ยนประสบการณ์

ช่วงพักการบรรยายภายนอกห้องประชุมมีการออกบูธจำหน่ายสินค้าแฮนด์เมดของชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมียจากประเทศต่างๆ เช่น เวียดนาม มัลดีฟส์ ก็ถึงเวลาใช้เงินกันสนุกสนาน (เสียตังค์สิคะงานนี้) ทั้งยังได้พูดคุยเกี่ยวกับธาลัสซีเมียกันเล็กน้อยกับผู้ป่วยจากมาเลเซีย อินเดีย สิงคโปร์ (พอได้ฟุดฟิดสปีคอิงลิชกันไป 55) แม้ชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมียจากประเทศไทยไม่มีบูธ

แต่เราก็ไม่ยอมน้อยหน้าจัดเตรียมเข็มกลัดของมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยไปมอบเป็นของที่ระลึกให้กับผู้ป่วย แพทย์ และผู้เกี่ยวข้องที่มาร่วมประชุม ซึ่งได้รับความสนใจและผลตอบรับดีมาก บางคนสะกิดให้ติดเข็มกลัดที่หน้าอกเสื้อพร้อมถ่ายรูปเก็บภาพความทรงจำการได้มาพบกันถือว่าเป็นบรรยากาศและมิตรภาพดีๆ ที่เกิดขึ้นในการประชุมครั้งนี้

หลังจากที่ฟังบรรยายเกี่ยวกับธาลัสซีเมียกันจนเต็มอิ่มก็มาถึงโหมดท่องเที่ยวเยี่ยมชมสถานที่สำคัญๆ ขึ้นชื่อในกรุงฮานอยกันบ้าง วันแรกลุยฮานอยฝั่งตะวันออกกันก่อนเริ่มด้วยหอคอยเต่า (Tortoise Pagoda) ตั้งอยู่กลางทะเลสาบคืนดาบ เดินข้ามสะพานแสงอาทิตย์สีแดงสดใส (ถือเป็นเอกลักษณ์อย่างหนึ่งของฮานอย) วัดหง็อกเซิน (Ngoc Son Temple) หรือวัดเนินหยก ภายในวัดมีตะพาบยักษ์แยงซีเกียงที่สตาร์ฟไว้หนึ่งในไม่กี่ตัวที่อยู่ในทะเลสาบคืนดาบ ต่อด้วยพิพิธภัณฑ์แสดงของโบราณและประวัติศาสตร์เวียดนาม (Vietnam Museum) จบที่โรงละครหุ่นกระบอกน้ำ "ทังลอง" (Water Puppet Theater) ละครเชิดหุ่นจากนิทานพื้นบ้านของเวียดนาม(ที่ใครมาฮานอยก็ต้องเข้าชมไม่งั้นถือว่ามาไม่ถึงนะจ๊ะ) ก่อนกลับเข้าที่พักถือโอกาสเดินเล่นชมเมืองฮานอยยามค่ำคืนพร้อมกับหาก๋วยเตี๋ยวเวียดนามแท้ๆ ใส่ท้อง (ก็อร่อยแบบแปลกๆ ใส่ผักเยอะมากมีกลิ่นหอมฉุนๆไม่คุ้นชิน) วันที่ 2 ลุยฮานอยฝั่งตะวันตก ที่แรกไปวัดเฉินก๊วก (Tran Quoc) วัดจีนเก่าแก่ที่สุดในฮานอย ผ่านทำเนียบรัฐบาลเวียดนามสุสานโฮจิมินห์ (Ho Chi Minh's Mausoleum) จั่วโมดโกดหรือวิหารเสาเดียว (One Pillar Pagoda) สร้างขึ้นเพื่อถวายให้แก่เจ้าแม่กวนอิม พิพิธภัณฑ์ลุงโฮฯ มีประวัติภาพถ่าย ลายมือ ของโฮจิมินห์ (Ho Chi Minh's Museum) พิพิธภัณฑ์สงครามเป็นสถานที่จัดแสดงซากเครื่องบิน รถถัง ลูกระเบิดนานาชนิด ปืนต่อสู้อากาศยาน ภาพถ่ายวีรบุรุษจากการต่อสู้กับฝรั่งเศสและอเมริกัน ใกล้กันมีหอคอยธงแดง (Red Flag Tower) ที่สุดท้ายวัดวั่นเมียว (Van Mieu Pagoda) มหาวิทยาลัยแห่งแรก และสถานที่สอบจองหงวนในสมัยโบราณ คราวนี้เปลี่ยนแนวมาเดินแวะชมตลาดสดของคนเวียดนามกันบ้างมีขายทั้งผักผลไม้ เนื้อหมู ดอกไม้และอื่นๆ อีกมายมาก ปิดจ๊อบทริปนี้ด้วยไอศครีม 1 ถ้วยคลายร้อนย่านตลาดเมืองเก่าของกรุงฮานอย ก่อนกลับเมืองไทย ฟิ้ววววว..

ท้ายนี้หวังว่าประสบการณ์ที่นำมาแชร์ให้ท่านผู้อ่านจะเป็นแรงกระตุ้นให้ชาวธาลัสซีเมียดูแลรักษาสุขภาพร่างกายให้สมบูรณ์แข็งแรง พร้อมออกไปเรียนรู้โลกกว้างที่ยังมีเรื่องราวดีๆ ให้ได้สัมผัสอีกมากมาย

สวัสดีครับ ผมชื่อ **นายณัฐชวัตร ยิ้มด้วง** เป็นผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิด β-thal major ที่ได้รับโอกาสจากมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ให้เป็นตัวแทนของผู้ป่วยเข้าร่วมประชุม THE 2nd PAN-ASIAN CONFERENCE ON HAEMOGLOBOINOPATHIES ที่ประเทศเวียดนาม เมื่อวันที่ 26-27 กันยายน 2558 การเดินทางในครั้งนี้เป็นการเดินทางออกนอกประเทศครั้งแรกของผม เป็นครั้งแรกที่ทำให้ผมได้รับอะไรมากมาย ทั้งมิตรภาพที่ดี การได้พบเจอเพื่อนธาลัสซีเมียจากนานาประเทศ สิ่งใหม่ๆ ที่สนุกสนาน และสิ่งที่สำคัญที่สุดที่ผมได้รับคือความรู้ต่างๆ มากมายที่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียทุกคนควรรู้ อย่างที่ทราบกันอยู่แล้วนะครับว่าเรามีสุขภาพร่างกายที่ต้องดูแลเป็นพิเศษกว่าคนอื่นๆ เพราะติดเชื้อง่ายกว่า ป่วยง่ายกว่า แต่ก็ไม่ได้หมายความว่าเราจะมีสุขภาพที่แข็งแรงไม่ได้ ถ้าหากเราใส่ใจสุขภาพ รับเลือดเป็นประจำตามแพทย์สั่ง ควบคุมปริมาณธาตุเหล็ก โดยการใช้ยาขับเหล็ก ร่วมกับ การเลือกรับประทานอาหารที่สะอาดและเหมาะสมกับร่างกาย เราก็สามารถอยู่ร่วมกับโรคธาลัสซีเมียได้อย่างมีความสุข

สิ่งที่ควรใส่ใจมากที่สุดประการหนึ่งคือ ปริมาณธาตุเหล็กที่เกินความจำเป็นของร่างกาย บางคนอาจจะเลยกับสิ่งเหล่านี้ เพราะเห็นเป็นเรื่องเล็กน้อย แต่คุณคิดผิด ปริมาณธาตุเหล็กที่เพิ่มมากขึ้นๆ ในทุกๆ วันจะเริ่มสะสมที่ตับ และหัวใจตามลำดับ ตับเป็นอวัยวะแรกที่มีการสะสมของธาตุเหล็กทำให้ความยืดหยุ่นของตับลดลง ความสามารถในการทำงานของตับก็ลดลงด้วยเช่นกัน ซึ่งนำไปสู่โรคตับแข็ง และมะเร็งตับได้ อ่านแล้วอาจจะดูน่ากลัว แต่มันก็มีโอกาสเกิดขึ้นหากเราไม่ใส่ใจร่างกายของตัวเอง เราสามารถทราบระดับการสะสมของธาตุเหล็กที่ตับได้โดยการทำ MRI เพื่อดูค่าเหล็กในตับ หรือ LIC ไม่ให้เกิน 15 มิลลิกรัม เพราะถ้าธาตุเหล็กเกิน แสดงว่าเหล็กสะสมในระดับอันตราย นอกจากความรู้ที่ได้มาเกินความคาดหมายแล้ว ผมก็ยังได้รับมิตรภาพที่ดีกลับมาด้วย เพื่อนๆ น่ารักมาก ทุกๆ คนมีความรู้ และก็เก่ง มีความสนใจเป็นอย่างดี การได้พบกับเพื่อนร่วมโรค ที่มาจากนานาประเทศทำให้ผมมีกำลังใจ และภูมิใจด้วย เพราะตัวแทนจากประเทศไทยทั้ง 4 คน ทุกคนหน้าตาไม่ค่อยเปลี่ยน ต่างจากเพื่อนคนอื่นๆ ที่โครงหน้าเปลี่ยนอย่างเห็นได้ชัด อาจจะเป็นเพราะชนิดของโรคที่รุนแรงกว่า หรือคุณภาพการรักษาที่ไม่เหมือนกัน

สุดท้ายก็ขอเป็นกำลังใจให้เพื่อนๆ ทุกคน ที่กำลังกังวลกับโรคธาลัสซีเมีย อันที่จริงแล้วโรคธาลัสซีเมียไม่ใช่สิ่งที่น่ากลัว แต่สิ่งที่ทำให้เรากลัว คือความไม่รู้ ถ้าเรารู้จักที่จะศึกษาหาความรู้เพื่อทำความรู้จัก และดูแลสุขภาพร่างกาย เราก็สามารถใช้ชีวิตได้ตามปกติ แต่อย่างไรก็ตาม เราก็ไม่ควรประมาท เราควรพาแฟนมาตรวจหาพาหะธาลัสซีเมียก่อนนะครับ

สวัสดีค่ะดิฉันชื่อ **นางสาวภารุจีร์ นาคจุ้ย** ชื่อเล่น แพร อายุ 26 ปี เป็นโรคธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี ก่อนอื่นต้องบอกก่อนเลยว่า ดีใจมากๆ ที่ได้มีโอกาสเป็นตัวแทนผู้ป่วยธาลัสซีเมียไปร่วมงาน The 2nd Pan-Asian Conference ที่เวียดนาม การไปครั้งนี้นอกจากจะได้ความรู้ ประสบการณ์และความสนุกสนานแล้วยังได้รู้จักพบปะผู้คนใหม่ๆ มากมาย

อันดับแรกเลย ความรู้ที่ได้ จะเป็นความรู้เกี่ยวกับโรคธาลัสซีเมียทั้งหมด ไม่ว่าจะเป็น ความปลอดภัยของเลือด (Bloody safety) การติดเชื้อจากการให้เลือด เช่น เชื้อ HIV, HCV, HBV เป็นต้น เมื่อไหร่ที่ควรจะได้รับเลือด ผลข้างเคียงจากการได้รับเลือด ซึ่งก็คือธาตุเหล็ก ผลกระทบจากการมีธาตุเหล็กเกิน ทำให้ไปสะสมตามอวัยวะต่างๆ ของร่างกาย ทำให้เกิดโรคหรือมีผลกระทบกับร่างกาย การตรวจธาตุเหล็กและการขับธาตุเหล็ก การเจริญเติบโตของระบบสืบพันธุ์และปัญหาในวัยรุ่น ภาวะแทรกซ้อนของตับในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ทางเลือกการรักษาใหม่ของโรคธาลัสซีเมีย และการทดลองต่างๆ

อันดับสองคือประสบการณ์และความสนุกสนาน คือการที่ได้ไปเยือนสถานที่ท่องเที่ยวที่สวยงาม และมีชื่อเสียงต่างๆ ของเวียดนาม

วันแรกที่ไปถึง เราเดินทางไปเที่ยวกันเองโดยใช้รถแท็กซี่ไปวัดหง็อกเซิน (เนินหยก) จากนั้นก็เดินต่อไปเจดีย์ทรงเต่ากลางทะเลสาบ Hanoi Opera House พิพิธภัณฑ์แสดงของโบราณต่างๆ และประวัติศาสตร์ของเวียดนาม ชมโชว์การแสดงหุ่นกระบอกน้ำ และกินข้าวเย็นและช็อปปิ้งที่ ตลาด Old Quarter และตอนเย็นเราได้กินก๋วยเตี๋ยวเวียดนาม “เฝอ” ด้วย รสชาติอร่อยดีค่ะ แปลกไปอีกแบบ วันที่ 2 และ 3 ของการไปเวียดนาม เราอยู่ที่โรงแรมตลอด เพราะต้องเข้าฟังการบรรยายของงานใน section ต่างๆ นอกจากการฟังบรรยาย ระหว่างที่พัก เรายังได้มีโอกาสไปพูดคุยกับผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มาจากประเทศอื่นๆ เช่น คุณ Aubdun Noor Hassan มาจากประเทศมัลดีฟ รักษาโดยการรับเลือด 2 ครั้งต่อเดือน และขับธาตุเหล็กโดยการฉีด Desferal ร่วมกับ ทานยา Deferiprone (L1) และคุณ Nusruth Ebrahim Saib มาจากประเทศ Mauritius เป็นธาลัสซีเมียเมเจอร์ ตั้งแต่เกิดเคยรักษาโดยการให้เลือดทุก 3 สัปดาห์ แต่หลังจากผ่าตัดม้าม รับเลือดทุกๆ 6 สัปดาห์ และขับธาตุเหล็กโดยการใช้ deferasirox และมีการสร้างสัมพันธไมตรีโดยให้เข็มกลัดชมรมธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย เป็นของที่ระลึกจากประเทศไทย วันสุดท้ายได้ไปเที่ยวเจดีย์เฉินก๊วก แวะซื้อของฝากที่ร้านค้าแถวนั้น และเดินทางต่อไปที่สุสานโฮจิมิน วิหารเสาเดียว และหอคอยชูธง นอกจากนี้ยังได้ลองกินอาหารพื้นเมืองอีกมากมาย ถือว่าเป็นประสบการณ์ที่ดีสุดๆ ไปเลยค่ะ

สุดท้ายต้องขอขอบคุณ อาจารย์วิปร วิประกษิต และมูลนิธิธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ที่ให้โอกาสดิฉันได้ไปเวียดนามในครั้งนี้

Highlight Thalassemia Expert Forum 2015

28th November 2015, Renaissance Hotel, Bangkok

เมื่อวันที่ 28 พฤศจิกายน 2558 ที่ผ่านมาได้มีการจัดประชุมวิชาการเรื่องโลหิตจางธาลัสซีเมีย “Thalassemia Expert Forum 2015” ณ ห้องประชุม บอลรูม เอ โรงแรม เรเนอซองส์ กรุงเทพโดยมีวัตถุประสงค์เพื่อเผยแพร่ความรู้และความก้าวหน้าทางวิชาการเรื่องโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ทั้งในส่วนของโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดพึ่งพาเลือด (Transfusion dependent Thalassemia: TDT) และโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดไม่พึ่งพาเลือด (Non-transfusion-dependent Thalassemia: NTDT) ในหัวข้อ การรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียในคนไข้เด็ก และคนไข้ผู้ใหญ่ ภาวะเหล็กเกิน การใช้ยาขับเหล็ก การดูแลรักษาผู้ป่วยที่มีภาวะแทรกซ้อนเพื่อให้แพทย์ พยาบาล และเภสัชกรสามารถนำความรู้ไปประยุกต์เพื่อใช้ประโยชน์ในการปฏิบัติงานจริงเพื่อการรักษาพยาบาลผู้ป่วยให้มีคุณภาพชีวิตที่ดียิ่งขึ้น

โดยในงานนี้ได้รับเกียรติจากผู้เชี่ยวชาญด้านโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเป็นวิทยากรผู้ทรงคุณวุฒิ 15 ท่านอันประกอบด้วย

ศ. พญ.อรุณี เจตุศรีสุภาพ รพ.ศรีนครินทร์ ขอนแก่น
ผศ. พญ.ณัฐติยา เตียวตระกูล รพ.ศรีนครินทร์ ขอนแก่น
พญ.ยุจินดา เล็กตระกูล รพ.สรรพสิทธิประสงค์
รศ. พญ.พิมพ์ลักษณ์ เจริญขวัญ รพ.มหาราชนครเชียงใหม่
ผศ. นพ.อดิศักดิ์ ตันติวรวิทย์ รพ.มหาราชนครเชียงใหม่
ผศ. นพ.นพดล ศิริธนารัตนกุล รพ.ศิริราชพยาบาล
รศ. ดร.นพ.วิปร วิประกษิต รพ.ศิริราชพยาบาล
รศ. นพ.บุญชู พงศ์ธนากุล รพ.ศิริราชพยาบาล
รศ. นพ.สุภร จันท์จารุณี รพ.รามาธิบดี
ศ. พญ.อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ รพ.รามาธิบดี
พญ.พิจิกา จันทราธรรมชาติ รพ.รามาธิบดี
รศ. พญ.ดารินทร์ ซอโสตถิกุล รพ.จุฬาลงกรณ์
ผศ. พญ.ปราณี สุจริตจันทร์ รพ.จุฬาลงกรณ์
รศ. พ.อ.กิตติ ต่อจรัส รพ.พระมงกุฎเกล้า
ผศ. นพ.กานดิษฎ์ ประยงค์รัตน์ รพ.พระมงกุฎเกล้า

การประชุมดำเนินการในรูปแบบการบรรยาย การอภิปราย แลกเปลี่ยนความรู้ โดยเน้นถึงการนำความรู้ และวิทยาการมาใช้ในประเทศไทย ในการนี้มีแพทย์ พยาบาล และเภสัชกรผู้สนใจเข้าร่วมประชุม จากทั้งโรงพยาบาล โรงเรียนแพทย์และโรงพยาบาลศูนย์ จำนวน 125 ท่าน

08.00-08.30	**Registration**
	Chairman: Assistant Professor NoppadolSiritanaratkul (Siriraj)
08.30-08.45	**Welcome and introduction** Assistant Professor Noppadol Siritanaratkul (Siriraj)
08.45-09.30	**Iron toxicity and its clinical relevance on management in thalassemia** Associate Professor VipViprakasit (Siriraj)
	Transfusion-dependent Thalassemia
09.30-10.00	**Perspective of thalassemia treatment in pediatric TDT patients** Associate Professor Pimlak Charoenkwan (Chiang Mai)
10.00 -10.30	**Perspective of thalassemia treatment in adult TDT patients** Associate Professor Suporn Chuncharunee (Ramathibodi)
10.30-10.45	**Coffee break**
10.45-12.00	**Panel discussion: Practical points of iron chelation** **Moderator:** Associate Professor KittiTorcharus (Phramongkutklao) • **Pediatric view** Associate Professor Bunchoo Pongtanakul (Siriraj) • **Adult view** Assistant Professor Adisak Tantiworavit (Chiang Mai)
12.00-12.10	**Summary and key takeaways** Assistant Professor Noppadol Siritanaratkul (Siriraj)
12.10-13.00	**Lunch**
	Chairman: Professor Arunee Jetsrisuparb (Srinakarind)
	Non-transfusion-dependent Thalassemia
13.00-13.10	**Overview of NTDT in Thailand** Professor Arunee Jetsrisuparb (Srinakarind)
13.10-13.40	**NTDT:Clinical problems and research from practice in pediatric view** Professor Ampaiwan Chuansumrit (Ramathibodi)
13.40-14.10	**NTDT:Clinical problems and research from practice in adult view** Assistant Professor Nattiya Teawtrakul (Srinakarind)
14.10-15.10	**Specific complications in NTDT** • **Endocrine** Associate Professor Darintr Sosothikul (Chulalongkorn) • **Metabolic problems and Pulmonary hypertension** Dr.Pichika Chantrathammachart (Ramathibodi)
15.10-15.20	**Coffee break**
15.20-16.20	**Role of splenectomy in Thalassemia** **Moderator:** Assistant Professor Pranee Sujaritchun (Chulalongkorn) • **Pediatric view** Dr.Yujinda Lektrakul (Sunpasitprasong) • **Adult view** Assistant Professor Kannadit Prayongratana (Phramongkutklao)
16.20-16.50	**Unmet needs on iron chelation and future perspective of thalassemia management** Associate Professor Vip Viprakasit (Siriraj)
16.50-17.00	**Summary and key takeaways** Professor Arunee Jetsrisuparb (Srinakarind)

กำหนดการประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 21 ประจำปี พ.ศ. 2559

" Collaborative Networks: Key Factors For Success " เครือข่ายร่วมใจก้าวไกลสู่ความสำเร็จ

วันที่ 9 -11 มีนาคม 2559 ณ โรงแรมพูลแมน ขอนแก่น ราชออคิด จังหวัดขอนแก่น

วันพุธที่ 9 มีนาคม 2559

09.00 - 09.30 น.	**พิธีเปิดการประชุม** **โดย** รัฐมนตรีว่าการกระทรวงสาธารณสุข **กล่าวรายงาน** **โดย** อธิบดีกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ **พิธีมอบเกียรติบัตร** **ให้แก่ห้องปฏิบัติการที่เข้าร่วมการทดสอบความชำนาญทางห้องปฏิบัติการตลอดปี 2558** • ด้านการตรวจวิเคราะห์ชนิดและปริมาณฮีโมโกลบิน • ด้านการตรวจวินิจฉัย Alpha Thalassemia 1
09.30 - 10.30 น.	**ปาฐกถาเกียรติยศสุดสาคร ตู้จินดา** **โดย** ศ. นพ.สุทัศน์ ฟู่เจริญ
10.30 - 11.00 น.	**พักรับประทานอาหารว่าง ชมโปสเตอร์ผลงานวิชาการและนิทรรศการ**
11.00 - 12.00 น.	**การบรรยายพิเศษ** **" Update on National Guideline in Laboratory Diagnosis of Thalassemia"** **โดย** ดร.ปราณี ฟู่เจริญ **กล่าวนำ** **โดย** รศ. นพ.ธันยชัย สุระ
12.00 - 13.00 น.	**พักรับประทานอาหารกลางวัน**
13.00 - 14.30 น.	**ประธาน** อ. นพ.ชนินทร์ ลิ่มวงศ์ **ประธานร่วม** รศ. นพ.พีระพล วอง **การอภิปรายหมู่ เรื่อง " Key Factors for Successful Thalassemia Screening "** • **Pitfalls in Screening and Hb Typing** ศ. ดร.สุพรรณ ฟู่เจริญ • **Pitfalls in DNA Analysis** รศ. ดร. นพ.วิปร วิประกษิต **ผู้ดำเนินการอภิปราย** รศ. พอ. นพ.กิตติ ต่อจรัส
14.30 - 15.00 น.	**พักรับประทานอาหารว่าง ชมโปสเตอร์ผลงานวิชาการและนิทรรศการ**
15.00 - 16.30 น.	**ประธาน** ผศ. นพ.นพดล ศิริธนารัตนกุล **ประธานร่วม** พญ.มนธนา จันทรนิยม **การอภิปรายหมู่ เรื่อง " Key Factors for Successful Thalassemia Treatment "** • **Stem Cell Transplantation** ศ. นพ.สุรเดช หงส์อิง พญ.ยุจินดา เล็กตระกูล • **TransfusionTherapy** ศ. พญ.อรุณี เจตศรีสุภาพ **ผู้ดำเนินการอภิปราย** รศ.คลินิก พญ.ศิราภรณ์ สวัสดิวร

วันพฤหัสบดีที่ 10 มีนาคม 2559

08.00 - 09.00 น.	**Meet the Experts**
09.00 - 10.00 น.	**การบรรยาย เรื่อง Situation Analysis of National Thalassemia Diagnostic Networks** นพ.สมชาย แสงกิจพร กรมวิทยาศาสตร์การแพทย์
10.00 - 10.30 น.	**พักรับประทานอาหารว่าง ชมโปสเตอร์ผลงานวิชาการและนิทรรศการ**

10.30 - 12.00 น.	**ประธาน** นายอุดมเกียรติ พรรธนประเทศ **ประธานร่วม** รศ ดร. มล.เสาวรส สวัสดิวัฒน์ **การอภิปรายหมู่ เรื่อง From The Current Situation Toward Solution** **โดย** รศ.กุลนภา ฟู่เจริญ นพ.กฤช ลี่ทองอินทร์ คุณบุญนิภา สุวรรณกาล **ผู้ดำเนินการอภิปราย** อ.สิริภากร แสงกิจพร
12.00 - 13.00 น.	**พักรับประทานอาหารกลางวัน**
13.00 - 14.00 น.	**Corporate Lecture**
14.30 -16.30 น.	**นำเสนอผลงานวิชาการด้วยวาจา ชมโปสเตอร์ผลงานวิชาการและนิทรรศการ** **ห้องที่ 1 Clinical and Research** **ประธาน** รศ. พอ. นพ.กิตติ ต่อจรัส **ประธานร่วม** พญ.อรุโณทัย มีแก้วกุญชร **ห้องที่ 2 Prevention and Control** **ประธาน** รศ. นพ.ธันยชัย สุระ **ประธานร่วม** คุณจินตนา พัฒนพงศ์ธร **ห้องที่ 3 Laboratory** **ประธาน** อ. นพ.ชนินทร์ ลิ่มวงศ์ **ประธานร่วม** นางสุทัศนีย์ วิมลเศรษฐ์

วันศุกร์ที่ 11 มีนาคม 2559

08.00 - 09.00 น.	**Meet the Experts**
09.00 - 10.00 น.	**ประธาน** ศ. ดร.สุพรรณ ฟู่เจริญ **ประธานร่วม** คุณอัมรา โยวัง **การบรรยายพิเศษ Genetic Modifiers of Thalassemia** **โดย** Prof. Dr.Xiangmin Xu
10.00 - 10.30 น.	**พักรับประทานอาหารว่าง ชมโปสเตอร์ผลงานวิชาการและนิทรรศการ**
10.30 - 12.00 น.	**ประธาน** รศ. นพ.ถวัลย์วงศ รัตนศิริ **ประธานร่วม** นพ.กฤช ลี่ทองอินทร์ **การอภิปรายหมู่ 4 เรื่อง Best Practice in Prevention and Control of Thalassemia** **โดย** นพ.พิษณุ ขันติพงษ์ นพ.พิระยุทธ สานุกูล คุณเกษรวี ละม้ายสกุล, นายสวาท อุดมศรี **ผู้ดำเนินการอภิปราย** รศ. นพ.ชเนนทร์ วนาภิรักษ์
12.00 - 13.00 น.	**พักรับประทานอาหารกลางวัน**
13.00 - 14.00 น.	**Corporate Lecture**
14.00 - 15.00 น.	ประธาน รศ.คลินิก พญ.วารุณี จินารัตน์ **ประธานร่วม** นางสาววรางคณา อ่อนทรวง **สรุป " Lesson Learned from National 21st Conference "** **โดย** ศ. นพ.สุทัศน์ ฟู่เจริญ นพ.สมชาย แสงกิจพร **ผู้ดำเนินการอภิปราย** นพ.ชนินทร์ ลิ่มวงศ์
15.00 - 15.30 น.	**พิธีมอบรางวัลการเสนอผลงานวิจัยดีเด่น** **พิธีปิดการประชุมและส่งมอบหน้าที่เจ้าภาพในการประชุมครั้งต่อไป**

จุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ปีที่ 25 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม-เมษายน 2559 ISSN 1513 Vol. 25 No. 1 January-April 2016

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.....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

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 ใบสมัคร/ใบแสดงความจำนงได้ที่ www. thalassemia.or.th
- สอบถามเพิ่มเติมที่ โทร: 0-2354-7711 ต่อ 94143 โทรสาร: 0-2644-4130 E-mail : kittitcr@gmail.com

อัตราค่าพิมพ์โฆษณา เผยแพร่กิจการ ลงในจุลสาร ฯ

☐ 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

ศาลา ๑๐๐ ปี

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

NOVARTIS บริษัทโนวาร์ติส (ประเทศไทย) จำกัด