



สารจากประธานมูลนิธิโรคโลหิตจาง ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



ปัญหาธาตุเหล็กเกินเป็นเรื่องสำคัญยิ่งในผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย สาเหตุของเหล็กเกินเกิดจากการดูดซึมธาตุเหล็กเพิ่มขึ้นในผู้ป่วยเหล่านี้ที่มีอาการซีดเรื้อรัง นอกจากนี้ในผู้ป่วยที่รับเลือดเพิ่มอย่างสม่ำเสมอจนเลือดถึงระดับปกติจะมีธาตุเหล็กเกินมากขึ้น เพราะเหล็กจะมีอยู่ในเม็ดเลือดแดงที่ให้เข้าไปเป็นจำนวนมากภาวะเหล็กเกินนี้จะไปสะสมและเป็นอันตรายต่ออวัยวะที่สำคัญเช่นหัวใจ

ตับ ตับอ่อน และต่อมไร้ท่อ การจะกำจัดเหล็กที่เกินในร่างกายในผู้ป่วยธาลัสซีเมีย จึงเป็นสิ่งจำเป็นอย่างยิ่ง เพื่อให้ผู้ป่วยที่มีภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ลดลงมีสุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น มีอายุยืนยาวต่อไป

ยาขับเหล็กที่ใช้อยู่โดยทั่วไปคือ Desferrioxamine (Desferal) จะต้องใช้โดยวิธีฉีดเข้าใต้ผิวหนัง หรือเข้าเส้น ด้วยเวลาอันยาวนาน 8-10 ชั่วโมงต่อหนึ่งครั้ง โดยเครื่องมือฉีดพิเศษ Infusion Pump จะต้องให้ยา 5-6 วันต่อสัปดาห์ ตลอดชีวิต ซึ่งเป็นเรื่องยุ่งยากและเป็นปัญหากับผู้ป่วยมาก ราคาขายคิดนี้ก็สูงมากในผู้ใหญ่ที่ชียา วันละ 4-5 ขวดจะต้องจ่ายค่ายาถึงวันละประมาณ 1,000 บาท ผู้ป่วยส่วนใหญ่จึงพยายามขอร้องให้แพทย์ขับเหล็กชนิดรับประทาน คือ Desferriprone (L1, CP20, Ferriprone Kelfer) ในประเทศไทยด้วยยาขับเหล็กที่รับประทานนี้มีใช้กันในหลายประเทศแล้ว สำหรับประเทศไทย ได้มีนักวิจัย ศาสตราจารย์ แพทย์หญิง ทานหญิงเพ็ญศรี ภูตระกูล ได้ศึกษาถึงผลดีและผลข้างเคียงต่างๆ พบว่าสามารถจะชียานี้ได้อย่างปลอดภัย โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อลดขนาดยาที่ใชลง อย่างไรก็ดีตามยานี้ที่ชียาอยู่ในต่างประเทศ ยังมีราคาสูงมากเช่นกัน

ในขณะนี้เป็นที่น่ายินดีเป็นอย่างยิ่ง ที่องค์การเภสัชกรรมสามารถผลิตยานี้ได้เป็นผลสำเร็จ และมีคุณภาพดี ทั้งได้ดำเนินการเพื่อเตรียมผลิตยานี้จำหน่ายในราคาถูก ให้เพียงพอให้กับคนไทยในประทศไทยด้วย

ได้มีการประชุมร่วระหว่างองค์การเภสัช, มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย, องค์การอาหารและยา, อาจารย์ และนักวิทยาศาสตร์ที่มีชื่อเสียงหลายท่านจากหลายสถาบันพิจารณาร่วมกันจะทำการศึกษาวิจัยทดสอบยาที่จะผลิตขึ้นนี้เปรียบเทียบกับยามาตรฐาน และศึกษาฤทธิ์ของยา และ Methabolism ของยานี้ในคนไทยรวมทั้งจะได้ร่วมกันศึกษาผลของยานี้ในผู้ป่วยที่จะได้รับยาต่อไป

มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ขอแสดงความชื่นชมยินดีต่อองค์การเภสัชกรรมเป็นอันมาก ที่มีศักยภาพในการดำเนินงานผลิตยา L1 จนเป็นผลสำเร็จ ซึ่งจะเป็นประโยชน์สูงสุดกับผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียทั้งหลาย มูลนิธิ มีความยินดีที่จะร่วมมือกับองค์การเภสัชกรรม และกระทรวงสาธารณสุขนำยานี้เผยแพร่ใช้สำหรับผู้ป่วยเหล็กเกินทั้งหลายและจะพยายามให้เป็นยาที่สามารถเบิกได้ภายใต้โครงการ 30 บาท ต่อไป

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดารัตน์ ทวีจินดา

ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

กันยายน - ธันวาคม 2548

สารจากประธานชมรมโรคโลหิตจาง ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



ดิฉันในฐานะประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย มีความยินดีอย่างยิ่งที่แพทย์ บุคลากรทางการแพทย์ ผู้ป่วย ผู้ปกครองผู้บริหารหน่วยงานต่างๆ ทั้งภาครัฐและเอกชน รวมทั้งมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้มีความร่วมมือกันในการทำงานเพื่อ "ชาวธาลัสซีเมีย" อย่างเข้มแข็งในการจัดงานสังสรรค์สมาชิกชมรมฯ ครั้งที่ 16 ในวันธาลัสซีเมียโลก ณ โรงพยาบาล

จุฬาลงกรณ์ เมื่อวันที่ 8 พฤษภาคม 2548 ที่ผ่านมา ประสบความสำเร็จอย่างยิ่ง มีผู้เข้าร่วมงานอย่างคับคั่ง พวกเราได้มาพบปะสังสรรค์กันอย่างอบอุ่น ได้เห็นความสามารถและพลังของชาวธาลัสซีเมียรวมทั้งความร่วมมือเกื้อกูลจากผู้เกี่ยวข้องทุกฝ่าย

ทางด้านวิชาการ พวกเราได้รับความรู้เกี่ยวกับการรักษาธาลัสซีเมีย โดยเฉพาะอย่างยิ่งเกี่ยวกับการชียาสมุนไพรและยาขับเหล็กชนิดรับประทาน ซึ่งผู้ป่วยธาลัสซีเมียต่างเรียกกรองตลอดมา ยาทั้งสองนี้สามารถผลิตได้ในประเทศไทยแล้ว โดยองค์การเภสัชกรรม สำหรับยาสมุนไพร เช่น ชมิ้นชันนั้น มีวางจำหน่ายแล้ว ผู้ป่วยธาลัสซีเมียสามารถติดต่อผ่านทางมูลนิธิ เพื่อขอรับบัตร "VIP" ซึ่งสามารถชื้อยานี้ในราคาย่อมเยาลงมาก ส่วนยาขับเหล็กชนิดรับประทาน ชื่อ L1 หลังการประชุมนี้แล้วก็มีผลทำให้มีการผลักดันเกิดความก้าวหน้าอย่างมากที่จะดำเนินการเพื่อผลิตยา L1 และบริหารจัดการเพื่อให้สามารถจัดจำหน่ายได้ไม่นานเกินรอ คือ ภายในปีพ.ศ. 2549 ถือว่าเป็นข่าวดีสำหรับพวกเราทุกคนจริงๆ เมื่อยามีการวางจำหน่ายแล้ว อาจมีข่าวดีอีกรอบต่อไปเกี่ยวกับการชียานี้ขอให้ท่านอดใจรอขณะ

จุลสารฉบับนี้เป็นโฉมใหม่ฉบับใหม่ ฉบับที่ 2 หวังว่าคงจะถูกใจท่านมวลสมาชิกชมรมและผู้อ่านทุกท่าน และขอเชิญท่านมีส่วนร่วมในการติชมและมี "คำขอ" มาได้ สำหรับ Website ได้ทราบว่ามีผู้เข้าเยี่ยมชมค่อนข้างมากกองบรรณาธิการได้เพิ่มเนื้อหาสาระมากขึ้นเป็นลำดับ ทำให้ท่านได้รับความรู้เป็นสื่อกลางของพวกเราทุกคนและถาพาทานถามมากองบรรณาธิการจะตอบท่านแน่นอน

ในเดือนมกราคม 2549 จะมีการประชุมนานาชาติเกี่ยวกับธาลัสซีเมียที่เมืองดูไบ "10th International Conference on Thalassemia & Haemoglobinopathies & 12th International TIF Conference for Thalassemia Patients and Parents" สำหรับของแพทย์ บุคลากรทางการแพทย์ ผู้ป่วย ผู้ปกครองชาติต่างๆ มารวมประชุม นับว่าเป็นโอกาสดีมาก เพราะดูไบไม่ไกลจากประเทศไทยนัก ฉะนั้นสมาชิกชมรมฯที่สนใจที่จะแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับชาวธาลัสซีเมียชาติต่างๆ รวมทั้งรับทราบความก้าวหน้าในการรักษาและการป้องกัน สนใจไปร่วมประชุมขอเชิญท่านติดต่อผ่านทาง Website ของจุลสารหรือที่มูลนิธิ ได้ อัยการชานะคะ

นางสายพิน พหลโยธิน

ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย