



สารจาก เพื่อนสมาชิก

พรณี คำลีนศักดิ์

28 ชุมชนไก่แก้ว ถ.ไก่แก้ว

ต.ในเมือง อ.เมือง จ.ลำพูน 51000

5 ตุลาคม 2548

เรื่อง ขอรับข่าวสารของชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
เรียน ท่านประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

เนื่องจากหนูเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดเบต้า เคยได้รับเลือดประมาณ 2 ครั้งในชีวิต ช่วงอายุประมาณ 8-9 ขวบ ในปี 2535 หนูได้ตรวจสุขภาพที่โรงพยาบาลศิริราช จาก น.พ.สุทัศน์ พุเจริญ ได้รับยาฟolic acid ให้ทานหลังอาหารเช้า วันละ 1 เม็ด และคำแนะนำในการปฏิบัติ การรับประทานอาหาร หนูทราบดีว่าโรคนี้รักษาไม่หาย หลังจากนั้นหนูก็ไม่ได้ทำการรักษาอีกเลย จนถึงปัจจุบันแต่ได้ซื้อยากินเองโดยตลอดและทานยาบ้างไม่ทานยาบ้าง ตอนนีหนูอายุ 37 ปี ได้ข่าวเรื่อง “สเต็ม เซลล์” จากหนังสือพิมพ์ ว่าสามารถรักษาโรคนี้หาย ขอให้จริงเป็นอย่างไรคะ ช่วยกรุณาส่งข่าวสารให้หนูได้รับข่าวสารที่ถูกต้อง และหนูจะได้มีแนวทางปฏิบัติตนต่อไป ขอขอบพระคุณคะ หนูมีปัญหาที่ต้องรบกวนถามคุณหมอ ช่วยสละเวลาอันมีค่าของคุณหมอบตอบคำถามหนูหน่อยนะคะ

1. หนูยังไม่ได้ตัดม้าม ตอนนี้อัลบูมินสูงมากแล้วแต่ค่าที่ได้ซีโรนดำนขาวไม่เจออะไรคะ หนูควรตัดม้ามไหมคะคุณหมอ
2. ตา , ผิว มีสีเหลือง และเท้าทั้งสองข้างมีสีดำนคล้ายๆ ปานนี้คือเหล็กใช้ไหมคะ หนูควรทำอะไรดีคะคุณหมอ
3. หนูเคยได้ยินเรื่องยาขับเหล็ก ตอนนี้เป็นแบบฉีดหรือเป็นเม็ดคะ หนูควรได้รับยาขับเหล็กไหมคะ แพงไหมคะ คุณหมอ
4. ช่วง 3-4 เดือนมานี้ หนูมีอาการเวียนหัว และรู้สึกง่วงๆ เวลายืนนานๆ เวลาเดินและหันซ้าย หันขวาไปมา คุณหมอมะอาการแบบนี้เกิดจากโรคประจำตัวธาลัสซีเมียหรือเป็นโรคอื่นคะ คุณหมอ
5. คุณหมอมะ ช่วยกรุณาแนะนำโรงพยาบาลที่ใกล้บ้านที่มีประสิทธิภาพที่เอื้ออำนวยต่อการรักษาโรคนี้ด้วยนะคะ หรือหนูควรไปรักษาที่โรงพยาบาลศิริราชคะ
6. ชาวที่ทำการรักษาธาลัสซีเมียด้วย “สเต็ม เซลล์” ทำให้โรคนี้หายได้ หนูเป็นชนิด เบต้า หนูจะหายไหมคะถ้าได้รับการรักษาด้วยวิธี “สเต็ม เซลล์” นี้ต้องใช้ค่าใช้จ่ายเยอะไหมคะ (ปัจจุบันหนูอายุ 37 ปี น้ำหนัก 54 กก. ส่วนสูง 165 ซม. เป็นโสด อาชีพ วางงานคะ)
7. บัตรทอง 30 บาท นำมาใช้ในโรคนี้ได้หรือเปล่านั้น คุณหมอ

8. หนูสามารถเป็นคนไข้ในมูลนิธิได้หรือเปล่านั้น หนูต้องทำอย่างไรคะคุณหมอ

หนูได้สอดกระดาษเปล่าและจากหน้าซองถึงหนูมาด้วย หนูมีความหวังว่าคุณหมอมะจะช่วยกรุณาตอบจดหมายของหนูด้วยคะและช่วยส่งข่าวสารของมูลนิธิให้หนูด้วยคะ ขอขอบพระคุณคะ

ท้ายนี้หนูขอให้คุณหมอมะมีสุขภาพอนามัยสมบูรณ์แข็งแรง และเป็นความหวังและที่พึ่งพาของผู้ป่วยทุกคนตลอดไป ขอขอบพระคุณคะ

ด้วยความเคารพอย่างสูง

พรณี คำลีนศักดิ์

ปล. หนูมีจดหมายของชมรมฯ ที่หยิบมาจากโรงพยาบาลศิริราช ในครั้งนั้นของ ปี พ.ศ. 2535 อยู่ 1 ฉบับ และหนูไม่ได้รับข่าวสารอีกเลยคะ เป็นเพราะเหตุขาดการติดต่อเองคะ ขอขอบพระคุณคะ

ตอบจดหมาย คุณพรณี คำลีนศักดิ์

กระผมได้เข้าประชุมกรรมการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียเมื่อวันที่ 23 กุมภาพันธ์ 2549 ที่ประชุมได้ยกประเด็นการตอบปัญหาของมูลนิธิฯ ต่อคนไข้ที่ได้จดหมายหรือโทรศัพท์เข้ามาถามปัญหาต่างๆ ที่ประชุมสรุปว่าจะมีรายชื่อแพทย์และที่อยู่พร้อมเบอร์โทรศัพท์ของกรรมการมูลนิธิฯ ไว้ให้ผู้ที่ถามหรือมีข้อข้องใจได้ตอบ

กระผมขอตอบคำถามคุณพรณี ดังนี้ครับ

จากข้อมูลในจดหมายคุณพรณี น่าจะเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิด เบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินบี หรือฮีโมซัยกับเบต้าธาลัสซีเมียชนิดไม่รุนแรงเนื่องจากอายุที่เริ่มวินิจฉัยมากกว่า 2 ปี และเคยได้รับเลือดเพียง 2 ครั้งเท่านั้น การรักษาที่หายขาดในโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียคือ การรักษาโดยวิธี “ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด” ที่ไปได้ข่าวเรื่อง “สเต็มเซลล์” จากหนังสือพิมพ์โดยนักวิทยาศาสตร์ชาวปากีสถานให้สัมภาษณ์นั้นไม่เป็นความจริง รายละเอียดเรื่อง สเต็มเซลล์ นั้นหาดูได้จากจุลสารชมรมปีที่ 14 ฉบับที่ 2 (ก.ย.-ธ.ค.48) หน้า 15-16 กรณีของคุณพรณี ไม่จำเป็นต้องรักษาโดย “การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด” เพราะเป็นชนิดไม่รุนแรง

คำตอบ

1. ม้ามในโรคธาลัสซีเมียจะโตในพวกที่มีอาการรุนแรงปานกลางถึงมาก ม้ามทำหน้าที่ทำลายเม็ดเลือดแดงของผู้ป่วยธาลัสซีเมียและทำหน้าที่สร้างเม็ดเลือดทดแทนไขกระดูกด้วย ม้ามที่โตจะคล้ำได้ ใต้ชายโครงด้านซ้ายแต่ตับจะอยู่ด้านขวา การที่ตับโตจะคล้ำได้ใต้ชายโครงขวาการตัดม้ามจะต้องอยู่ในดุลยพินิจของแพทย์ เช่นม้ามมีขนาดโตมากๆ ดังนั้นคุณพรณีควรจะไปตรวจเช็คร่างกายกับแพทย์คิดว่าอย่างน้อยประมาณ 1/2 - 1 ปี ต่อครั้ง

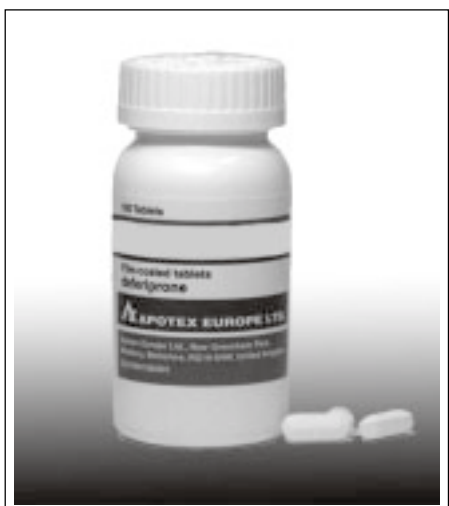


2. ตามีสีเหลือง น่าจะบ่งบอกว่ามีภาวะดีซ่าน แต่ที่ว่าผิวมีสีเหลืองหมอมันไม่แน่ใจว่าผิวซีดหรือไม่เพราะเท่าที่สอบถามจากคนไข้ที่ซีดมักจะแปลความผิวซีดเป็นสีเหลือง โรคธาลัสซีเมีย จะมีภาวะดีซ่านและซีดซึ่งการดูว่าซีดหรือไม่จะดูที่หนังตาด้านใน ริมฝีปากและฝ่ามือจะบอกได้ชัดเจนถ้าซีดมาก ที่เท่าทั้งสองข้างมีสีด้าหมอมันไม่แน่ใจว่าเป็นอาการของธาตุเหล็กเกินหรือไม่ โดยทั่วไปถ้าเหล็กเกินส่วนใหญ่ผู้ป่วยจะต้องได้รับเลือดเป็นประจำและไม่ได้รับยาขับธาตุเหล็กหรือได้รับการขับธาตุเหล็กไม่สม่ำเสมอ ถ้าเหล็กเกินมากผิวทั่วร่างกายจะมีสีคล้ำหรือด้า หมอคิดว่าที่บอกมา คุณพรณี ไม่น่าจะมีธาตุเหล็กเกิน

3. ยาขับธาตุเหล็กที่เป็นมาตรฐานคือ ยาเดสเฟอราล ใช้ฉีดเข้าใต้ผิวหนังโดยใช้เข็มฉีดยา ราคาขวดละประมาณ 200-250 บาท สำหรับยาเม็ดมี 2 ชนิด คือ ดีเฟอริโพรน (ขนาด 500 ม.ก. ต่อเม็ด) ราคาเม็ดละประมาณ 30 - 75 บาท ส่วน ยาดีเฟอราซีร็อกซ์หรือเอ็กเจด ซึ่งกำลังอยู่ในขั้นตอนการวิจัยน่าจะมีส่วนจำหน่ายอีกประมาณ 6 เดือน ราคาสูงกว่าดีเฟอริโพรน รายละเอียดของยาขับเหล็กหาอ่านได้จาก จุลสารฯ ปีที่ 15 ฉบับที่ 1 (ม.ค. - เม.ย.49) หน้าที่ 11-13



ยาเอ็กเจด (Exjade)



ยาดีเฟอริโพรน (Deferiprone)

4. อาการเวียนหัว เวลายืนนานๆ เดินน่าจะภาวะซีดจากโรคธาลัสซีเมียได้ ควรไปปรึกษาแพทย์

5. โรงพยาบาลใกล้เคียงน่าจะเป็นโรงพยาบาลใน จังหวัดลำปาง และโรงพยาบาลคณะแพทย์ของมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ เพราะที่ลำปางและที่เชียงใหม่ จะมีโลหิตแพทย์ให้คำปรึกษาและดูแลได้ครับ

6. คิดว่าคุณพรณี ไม่จำเป็นต้องรักษาด้วยวิธีการ **“ปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด”** ดังที่กล่าวไว้ในตอนต้น

7. เนื่องจากการรักษาโรคธาลัสซีเมียโดยการให้เลือดและยาขับธาตุเหล็กมีค่าใช้จ่ายสูง การใช้บัตรทอง 30 บาท จะช่วยค่าใช้จ่ายได้ในระดับหนึ่ง เช่นค่าเลือด ผู้ป่วยควรประสานกับโรงพยาบาลที่ต้นมีสิทธิ 30 บาทอยู่

8. มูลนิธิเป็นองค์กรการกุศล ช่วยเป็นสื่อกลางในการประสานงานของคนไข้ แพทย์ และสถาบันการรักษาพยาบาล ไม่สามารถรับดูแลเฉพาะคนใดคนหนึ่ง คนไข้ทุกคนสามารถรับบริการกับโรงพยาบาลที่ต้นสังกัด (ได้รับสิทธิ 30 บาท เป็นต้น) และใกล้บ้านจะเป็นการสะดวกที่สุดครับ เพราะนโยบายของรัฐบาล คือการกระจายการรักษาพยาบาลให้ประชาชนในชนบทอยู่แล้ว

ท้ายที่สุดนี้หมอขอให้ คุณพรณี มีสุขภาพแข็งแรง ติดตามการรักษาที่แพทย์ที่โรงพยาบาลใกล้เคียง และหมอได้ส่งจุลสารฯ ของชมรมมาให้เพื่อเป็นข่าวสารความรู้ใหม่ๆ ครับ

นพ.กิตติ ต่อจรัส

11 เมษายน 2548

ถึง มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย

ดิฉันขอสมัครเป็นสมาชิก เนื่องจากมีบุตรชายเป็นโรคธาลัสซีเมียสาย อัลฟาและเบต้า อายุ 8 ปีอยากทราบข้อมูลและแนวทางการรักษา

จึงขอความกรุณาทางมูลนิธิฯ

ลำลี รัตนเรืองศรี



เลขที่ 106 ถนนประชาเนรมิต
ตำบลบางคลา อำเภอบางคลา
จ.ฉะเชิงเทรา 24110

20 มีนาคม 2548

เรียน มูลนิธิชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
เรื่อง ขอสมัครสมาชิก

ด้วยกระผมได้ป่วยเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียมาแต่กำเนิด โดยเป็นกระผมเป็นโรคธาลัสซีเมียเพียงคนเดียวจากจำนวนพี่น้อง 3 คน และได้ตรวจพบครั้งแรกที่โรงพยาบาลเด็ก กรุงเทพฯ สำหรับความรุนแรงมีระดับความรุนแรงปานกลางถึงรุนแรง (ชนิดเบต้า-อี เพิ่งจะได้รับการตรวจที่ รพ.ราชวิถี เมื่อพ.ศ.2547) ในด้านการรักษาอาการนั้นต้องได้รับโลหิตทดแทน แต่ในช่วงที่ยังอายุน้อยนั้นการดูแลรักษาค่อนข้างจะละเอียด ไม่ค่อยได้ไปพบแพทย์และไม่ได้รับประทานยาเม็ดโฟลิก ประกอบกับในช่วงวัยเด็กที่บ้านเองมีความเข้าใจผิดเกี่ยวกับอาหารที่ผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียควรหลีกเลี่ยงรับประทาน โดยที่บ้านจะให้รับประทานอาหารที่มีปริมาณของธาตุเหล็กสูงๆ เช่น ตับหมู ยาบำรุงเลือด หอยแครง (วิตามินรวมเม็ดสีแดงเลือดหมู) ในด้านการดูแลรักษา ก็เหมือนกับคนปกติทั่วไป แต่หมอนั้นแนะนำให้ออกกำลังกายที่หักโหมจนเกินไปสำหรับการเจริญเติบโตในช่วงที่ยังเป็นเด็กนั้น มีการเจริญเติบโตไม่สมกับอายุ ท้องมีขนาดใหญ่ ผิวหนังมีสีค่อนข้างเหลืองดำ หน้าผากค่อนข้างกว้าง จมูกแบนเรียบ ในเวลาที่ไม่สบายจะหายใจ บางครั้งหากไม่สบายมากหนักศีรษะจะมีสีเหลืองปนเขียว และมีอาการให้เลือดเป็นครั้งคราวนานๆ ครั้งโดยได้ย้ายมารักษาพยาบาลที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน แต่การรักษาพยาบาลก็ยังขาดความต่อเนื่อง ไม่ค่อยได้ไปพบแพทย์ เพิ่งจะมารักษาพยาบาลอย่างต่อเนื่องเมื่อปี พ.ศ.2547

สำหรับปัจจุบันกระผมมีอายุ 30 ปี ส่วนสูง 163 ซม. น้ำหนัก 50 กิโลกรัม สำหรับในปีพ.ศ. 2547 นี้สภาพร่างกายของผมทรุดโทรมมาก บ่อยครั้งต้องไปพบแพทย์และให้เลือดบ่อยครั้ง ครั้งละ 2 ยูนิท และเคยมีอยู่ครั้งหนึ่งที่ต้องให้เลือดถึง 7 ยูนิทในหนึ่งครั้ง (ครั้งนั้นฮีมาโตคริต ประมาณ 10 และเกร็ดเลือดต่ำ) ความถี่บ่อยในการให้เลือดจากเดิมที่ต้องให้เลือด 2-3 เดือนต่อครั้ง บ่อยขึ้นจนปัจจุบันต้องให้เลือดทุกเดือนปริมาณการให้ประมาณ 2 ยูนิท และได้เกิดปัญหาการ ทุพโภชนาการ คือ การหาเลือดที่จะนำมาให้ได้ยาก บางครั้งต้องรอเลือดที่โรงพยาบาลเป็นอาทิตย์ กว่าจะได้เลือดจากสภากาชาดไทย ในระหว่างที่รอเลือดอยู่นี้ทางโรงพยาบาลประจำจังหวัดที่ผมรักษาอยู่ จะต้องฉีดยาเพื่อภูมิคุ้มกันให้ร่างกายด้วย เนื่อง

จากปัจจุบันนี้ในเวลาที่ฮีมาโตคริตต่ำ ประมาณ 10-11% นั้น ค่าของเกร็ดเลือดจะต่ำด้วย คือมีค่าประมาณ 61,000 และจะลดลงเรื่อยๆ เมื่อยังไม่ได้ให้เลือด จนครั้งล่าสุดเมื่อวันที่ 22 กุมภาพันธ์ที่ผ่านมาเกร็ดเลือดต่ำจนเหลือค่า 28,000 และได้ขอย้ายโรงพยาบาลอย่างเร่งด่วนมารักษาพยาบาลต่อ ที่วิทยาลัยแพทยศาสตร์และเวชพยาบาล ซึ่งเป็นโรงพยาบาลที่มีความพร้อมในด้านแพทย์ผู้เชี่ยวชาญและเครื่องมือต่างๆ มากกว่า ประกอบกับอยู่ในกรุงเทพฯซึ่งมีความสะดวกในด้านการจัดหาเลือด เกร็ดเลือดด้วย หากมีความจำเป็นต้องให้เกร็ดเลือด และประกอบกับกระผมได้ขอเปลี่ยนสถานพยาบาลประกันสังคมจากโรงพยาบาลวชิรพยาบาล สำหรับในด้านการรักษาที่ทางโรงพยาบาลวชิรพยาบาลได้ให้เลือดเพียง 1 ยูนิทกับน้ำเกลือ 1 ขวดเท่านั้น และมีการเจาะเลือดไปตรวจทุกวัน พบว่าสามารถเพิ่ม ฮีมาโตคริตได้ขึ้นมาประมาณ 20% และไม่มีปัญหาเรื่องเกร็ดเลือดต่ำ

และได้มีการสอบถามถึงความจำเป็นในการผ่าตัดม้าม เนื่องจากประสบปัญหาชีวิตเรื้อรัง ต้องให้เลือดทุกๆ เดือน เดือนละ 1 ครั้ง และมีอาการเกร็ดเลือดลดต่ำร่วมด้วยในเวลาฮีมาโตคริตต่ำ ประกอบกับได้ให้เลือดมาประมาณ 50-60 ยูนิทแล้วตั้งแต่เด็ก ทำให้การหาเลือดที่จะนำมาให้หาได้ยากมาก ประกอบกับทางโรงพยาบาลเมืองฉะเชิงเทราที่เคยรักษาอยู่เดิมเคยประเมินว่า มีความจำเป็นต้องตัดแล้ว เนื่องจากม้ามมีขนาดค่อนข้างใหญ่ และซึบเร็ว ต้องให้เลือดบ่อย และมีเกร็ดเลือดต่ำด้วย และได้ส่งตัวมาได้ทำการผ่าตัดที่โรงพยาบาลราชวิถี เนื่องจากมีความพร้อมมากกว่าด้านการจัดหาเลือด และเกร็ดเลือด แต่หลังจากที่ทำการรักษาที่โรงพยาบาลราชวิถี มาประมาณ 4 เดือน ทางโรงพยาบาลราชวิถีก็แนะนำให้ ยังไม่สมควรที่จะทำการผ่าตัด เนื่องจากเป็นธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้า อี และทางอาจารย์หมอที่รพ.ราชวิถีบอกว่าการใช้ของหมอนี้เป็นธาลัสซีเมีย ชนิดเบต้า อี ที่หมอผ่าตัดให้ไปนั้น มีผลการรักษาที่ไม่น่าพอใจ คือ หลังจากผ่าตัดม้ามไปแล้ว ก็ยังคงต้องมาให้เลือดบ่อยเหมือนเดิม และทางคุณหมอให้กระผมตัดสินใจเองว่า ต้องการจะผ่าตัดหรือไม่ หากพิจารณาตามข้อมูลที่หมอให้ไปหากประสงค์จะผ่าตัด หมอก็จะทำให้ กระผมจึงยังไม่ผ่าตัด

สำหรับที่โรงพยาบาลราชวิธินั้น อาจารย์แพทย์ด้านโลหิตที่มาช่วยตรวจดูอาการ บอกว่าในขณะนี้ยังไม่ควรต้องตัดม้าม การตัดม้ามนั้นก็มีผลข้างเคียงค่อนข้างมาก ตัดแล้วอาจไม่ได้ผล ในกรณีของผู้ป่วยธาลัสซีเมียชนิดเบต้า อี บางครั้งพบว่าที่ตัดแล้วก็ยังต้องให้เลือดบ่อยเหมือนในเวลาที่ยังไม่ได้ตัด และจะมีภาวะติดเชื้อโรคได้ง่ายเวลาเจ็บป่วยจะหายช้ามาก และร่างกายจะทรุดโทรมอย่างรวดเร็ว ทางแพทย์จะขอดูอาการต่อเนื่องสักระยะ แล้วจึงจะประเมินผลว่า ควรจะต้องตัดม้ามด้วยหรือไม่ นอกจากนี้คุณหมอได้ให้กระผมทำ ECHO หัวใจด้วย เนื่องจากหัวใจกระผมมีลักษณะการเต้นที่ผิดปกติ คือมีอาการเต้นเร็วมาก เต้นผิดจังหวะ และในเวลาที่ยึดมากนั้น หัวใจ



จะมีการเต้นที่เร็วมาก และเต้นผิดจังหวะร่วมด้วยเสมอ และจะมีอาการแน่นที่หน้าอก หายใจไม่เต็ม ปวดศีรษะมาก ซึ่งอาการนี้เป็นมาประมาณ 1 ปีแล้ว แจ้งให้ทางโรงพยาบาลเดิมที่รักษาอยู่ก็ไม่ได้ทำการรักษาอะไรให้ และในวันที่ 23 มีนาคม นี้ทางโรงพยาบาลจะนัดตรวจอีกครั้ง และจะประเมินผลการที่ได้ไปทำ ECHO มาแล้วของในวันที่ 25 กุมภาพันธ์ ที่ผ่านมาและประเมินด้วยว่า หลังจากกับทางโรงพยาบาลได้ให้เลือดไป 1 ยูนิต ซึ่งเป็นเลือดที่คัดพิเศษให้เข้ากับร่างกายมากที่สุดแล้วนั้นฮีมาโตคริตจะต่ำลงอย่างรวดเร็วอีกหรือไม่

ท้ายนี้กระผมขอสมัครเป็นสมาชิกของชมรมฯ เพื่อขอรับข้อมูลข่าวสารของทางชมรมด้วย และขอคำแนะนำในการรักษาจาก คุณหมอผู้เชี่ยวชาญด้านโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย และจะมีวิธีการอื่นๆ อีกหรือไม่ในการรักษาโรคนี้ให้หายขาด นอกจากนี้ยังต้องการขอรับการช่วยเหลือ ในเรื่องการสงเคราะห์ช่วยเหลือ และสิทธิพิเศษต่างๆ ในการรักษาจากหน่วยงาน ชมรม หรือสมาคมต่างๆ ด้วยเนื่องจากมีฐานะยากจน และขอขอบพระคุณทางชมรมและผู้มีส่วนสนับสนุนมา ณ โอกาสนี้ด้วย

ขอแสดงความนับถือ

นายฤตตัญญ์ ภูเจริญ

35/2 ม.4 ต.บางกระทีก
อ.สามพราน จ.นครปฐม 73210

15 พฤษภาคม 2548

เรียน জন. ผู้เกี่ยวข้องของชมรมฯ

ผมเป็นผู้ป่วยธาลัสซีเมีย รับการรักษามาตั้งแต่ยังเด็ก ปัจจุบันอายุ 33 ปี แต่ช่วงปัจจุบันนี้ได้รับการรักษาเป็นประจำ (ทาน Folic) อย่างเดียว สุขภาพร่างกายอยู่ในเกณฑ์ดี (มีเจ็บป่วยเป็นครั้งคราวไม่บ่อยนัก) ได้แวะไปเยี่ยมชมรมงานครั้งที่ 16 ที่โรงพยาบาลจุฬาฯ เมื่อ 8 พฤษภาคม ที่ผ่านมาเลยสนใจอยากสมัครเป็นสมาชิกชมรม เพื่อรับทราบข้อมูลข่าวสารของชมรม และช่วยสนับสนุนกิจกรรมของชมรมฯ เท่าที่เป็นไปได้

อยากทราบรายละเอียดเพิ่มเติมในการสมัครสมาชิก โดยทางชมรมสามารถติดต่อผมได้ ตามที่อยู่ข้างต้น หรือ โทร 09-593-1167 ผมชื่อ นฤรงค์ เลิศศิริ อาชีพรับจ้าง การศึกษาปริญญาตรี ข้อมูลอื่นๆ จะเพิ่มเติมภายหลังการติดต่อกลับครับ

ขอแสดงความนับถือ

นฤรงค์ เลิศศิริ

พฤษภาคม - สิงหาคม 2549

เรียน มูลนิธิฯ

ดิฉันชื่อ ทฤทชนัน สว่างวงศ์ อายุ 35 ปี สมรสแล้ว มีบุตรสาวอายุ 1 ขวบ 1 เดือน 1 คน ดิฉันเป็นธาลัสซีเมีย แบบไฮโมซัยกัส ฮีโมลโกบินอี (เป็นพาหะคะ) แต่ยังไม่ได้ตรวจลูกสาวว่าเป็นหรือเปล่า

ตอนนี้มีเรื่องรบกวนทางมูลนิธิฯ คือ ขอข้อมูลเกี่ยวกับโรคนี้ส่งให้น้องสาวลูกน้าดิฉันด้วยคะ น้องสาวดิฉัน ชื่อ นางสาวจิราพร ขุนแฉกร อายุ 32 ปี โสด เพิ่งพบว่า เป็นธาลัสซีเมีย แต่ไม่ทราบชั้นไหนเพราะทางโรงพยาบาลไม่ได้ระบุ แต่น้องเค้าได้นอนที่โรงพยาบาลประมาณ 2 อาทิตย์ โดยขณะที่นอนนี้ต้องเติมเลือดและมีไข้ทุกวัน แต่ปัจจุบันนี้กลับบ้านแล้วคะประมาณวันที่ 25 น้องต้องไปผ่าตัดเอาซีสตัดทิ้งไซ่ ซึ่งขนาดประมาณ 10 ซม. ออกไม่ทราบว่า จะมีผลกระทบอะไรหรือเปล่า เมื่อจะต้องผ่าตัดในขณะที่เป็นโรคธาลัสซีเมียด้วย กรุณาไขข้อข้องใจให้ด้วยนะคะ

ขอขอบคุณคะ

ทฤทชนัน สว่างวงศ์

100/15 ม.5 ซ.เขาน้อย
ต.หนองปรืออ.บางละมุง จ.ชลบุรี 20260
โทร.038-376587 มือถือ 09-0089711

ประวัติ ด.ญ.วรรณกร วงเย็น
เกิด 28 สิงหาคม 2543

มารดา นันทิรา เกิดสวัสดิ์

บิดา กิตติพงษ์ วงษ์เย็น
เป็นโรคธาลัสซีเมีย ชนิด เบต้า-ธาลัสซีเมีย
ให้เลือดครั้งแรก 15 กุมภาพันธ์ 2548

ขอสมัครสมาชิกชมรม

คำถาม

1. อยากทราบ ยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทาน จะมีเมื่อไหร่อยากให้สำเร็จเร็วๆ เพราะสงสารลูกสาว ไม่อยากให้เด็ก ต้องโดนเข็มทุกวัน ทราบว่าจะสามารถใช้ได้ในปี 2548 นี้ จากหนังสือ
2. อยากให้มีการโปรโมทเกี่ยวกับ โรคธาลัสซีเมีย ให้แพร่หลาย ให้คนรู้จักเหมือนกับโรคมะเร็งหรือเอชไอวี และรณรงค์การขอรับบริจาคไขกระดูก ให้ประชาชนร่วมบริจาคมากๆ เพื่อช่วยเหลือเด็กที่เป็นโรคนี้
3. มีการขอรับบริจาคเงินเข้ามูลนิธิโรคธาลัสซีเมีย เพื่อนำมาพัฒนา ให้โครงการนำมาช่วยเหลือผู้เป็นโรคและพัฒนายาที่ใช้รักษา

ขอขอบพระคุณอย่างสูงคะ

จาก คุณแม่ผู้ทุกข์ทรมาน