



## บรรณาธิการแถลง



สวัสดีครับ สมาชิกจุลสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย หน้าปกของจุลสารชมรมฉบับนี้เป็นรูปของงานวันธาลัสซีเมียโลก ในปีนี้คณะแพทยศาสตร์ ศิริราชพยาบาลได้เป็นเจ้าภาพในการจัดงานวันธาลัสซีเมียโลก และงานพบปะสังสรรค์สมาชิกชมรมซึ่งได้จัดขึ้นใน วันอาทิตย์ที่ 29 เมษายน 2550

เนื้อหาภายในจุลสารฉบับนี้ ได้รวบรวมรายการที่จัดในงานวันธาลัสซีเมียโลกประกอบด้วย การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด กิจกรรมถามตอบปัญหา คำขวัญเรื่อง การส่งเสริมการป้องกันและควบคุมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่ได้รับรางวัล นอกจากนี้ได้นำเสนอคอลัมน์จดหมายจากเพื่อนสมาชิก ที่เล่าเรื่องประสบการณ์ธาลัสซีเมียเพื่อเป็นกำลังใจให้กับเพื่อนๆสมาชิกเหมือนเช่นเคย

ความสำเร็จของจุลสารนี้ได้จากความร่วมมือร่วมใจของอาจารย์ทุกท่านที่ได้เขียนบทความ ตอบปัญหาไขข้อข้องใจให้เพื่อนสมาชิกทางกองบรรณาธิการขอขอบคุณ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยและบริษัทโนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด ที่สนับสนุนการจัดพิมพ์ท้ายที่สุดนี้ทางคณะบรรณาธิการได้จัดทำใบสมัครสมาชิกจุลสารสำหรับให้สมาชิกส่งมาที่กองบรรณาธิการเพื่อที่จะจัดทำฐานข้อมูลสำหรับติดต่อสื่อสารให้พวกเราได้ทราบต่อไป และหากสมาชิกท่านใดมีข้อติชม หรือต้องการเล่าประสบการณ์เกี่ยวกับโรคหรือการรักษาขอให้ส่งมาที่สำนักงานจุลสารหรือ **E-mail:kittitcr@access.inet.co.th**

พบกัน ใหม่ฉบับหน้าครับ

รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ กิตติ ต่อจรัส

บรรณาธิการ

## งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 18 และ วันผู้ป่วยธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 6

วันอาทิตย์ที่ 29 เมษายน 2550 เวลา 08.00 - 15.00 น.  
ณ ห้องประชุมอมิตยาทรกิตติคุณ ตึกสยามินทร์ ชั้น 7 โรงพยาบาลศิริราช

08.00 - 09.00 น. ลงทะเบียน

09.00 - 09.30 น. พิธีเปิดงาน โดย

ศ.คลินิก นายแพทย์ปิยะสกล สกลสัตยาทร  
(คณบดี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล)

กล่าวเปิดงาน โดย

ศ.เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดสาคร วัชรินดา  
(ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย)

กล่าวต้อนรับ โดย

คุณสายพิน พหลโยธิน

(ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย)

09.30 - 10.30 น. การปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด

(Stem Cell Transplantation)

โดย พญ.กสิณใบ สรรพกิจ, นพ.สุรเดช หงส์อิง  
และ นพ.ปรีดา วาณิชเศรษฐกุล

10.30 - 11.00 น. สัมภาษณ์ผู้ป่วยปลูกถ่ายไขกระดูก

11.00 - 12.00 น. กิจกรรมถามตอบ

โดย ดร. นพ.วิปร วิประกษิต, นพ.กิตติ ต่อจรัส,  
นพ.ธัญชัย สุระ, นพ.นพดล ศิริชนรัตน์กุล  
และ นพ.ชนินทร์ ลิ้มวงศ์

12.00 - 13.00 น. รับประทานอาหารกลางวัน

13.00 - 14.00 น. การรักษาด้วยยาให้เลือดและยาขับธาตุเหล็ก

โดย นพ.นพดล ศิริชนรัตน์กุล และ  
ดร. นพ.วิปร วิประกษิต

14.00 - 15.00 น. สัมภาษณ์ผู้ป่วย / เดินแฟชั่นโชว์

ห้องกิจกรรม

13.00 - 15.00 น. พบปะสังสรรค์ การแสดง เกมส์ และของรางวัล

15.00 น. พิธีปิดงาน



## สารจากประธานมูลนิธิ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



เรียน ท่านคณบดีคณะแพทยศาสตร์  
ศิริราชพยาบาล ท่านผู้อำนวยการเภสัช  
กรรม ท่านผู้อำนวยการสำนักงานอาหารและยา  
ท่านผู้มีเกียรติ และสมาชิกชมรมธาลัสซีเมีย  
ทุกท่าน

โรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคโลหิตจางทาง  
พันธุกรรมที่พบมากทั่วโลก รวมทั้งประเทศ

ไทย ประมาณร้อยละ 30 ของประชากรไทย  
มีพันธุกรรมของโรคนี้แฝงอยู่ในตัวโดยไม่มีอาการ เมื่อบุคคลเหล่านี้  
มาแต่งงานกัน จะทำให้มีลูกหลานเป็นโรคนี้ได้ จึงปรากฏว่าขณะนี้  
คนไทยทั่วประเทศเป็นโรคนี้มากถึง 600,000 คน ผู้ป่วยเหล่านี้จะมี  
อาการซีดเหลืองเจริญเติบโตไม่สมอายุ เจ็บป่วยเรื้อรัง ต้องรับการ  
รักษาพยาบาล รับการให้เลือดอยู่เป็นประจำ มีผลต่อสุขภาพกาย  
สุขภาพจิตของตนเองและครอบครัวเป็นอันมาก เป็นปัญหาสำคัญยิ่ง

ทางสาธารณสุข กระทบต่อเศรษฐกิจ สังคม และการพัฒนาประเทศ  
คณะแพทยผู้เชี่ยวชาญโรคนี้จากสถาบันต่างๆ จึงได้ร่วมกันก่อตั้ง  
มูลนิธิโรคโลหิตจาง ธาลัสซีเมียขึ้นในพ.ศ. 2532 และได้รับพระกรุณาธิ  
คุณจากพระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชาทินัดดามาตุ  
ทรงรับเป็นองค์อุปถัมภ์ วัตถุประสงค์เพื่อช่วยการรักษาพยาบาลผู้ป่วย  
เหล่านี้ให้มีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น ให้ความรุนแรงประชาชน ตรวจหาพาหะ  
ของโรคนี้ในบุคคลวัยเจริญพันธุ์ ให้การปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์  
ในคู่เสี่ยง ตรวจวินิจฉัยโรคนี้แก่ทารกในครรภ์ก่อนคลอดหาวิธีการที่  
เหมาะสมที่จะควบคุมป้องกันให้ชีวิตทารกของโรคนี้ข้อยลงในประเทศไทย

ได้มีการก่อตั้งชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย  
ขึ้นมาตั้งแต่ พ.ศ. 2533 มีสมาชิก ประกอบด้วยผู้ป่วย, ผู้ปกครอง,  
บุคลากรทางการแพทย์จากทั่วประเทศชมรมนี้จะเป็นศูนย์กลางของ  
บรรดาสมาชิก และชมรมได้จัดการประชุมพบปะสังสรรค์กันทุกปี  
การจัดการประชุมมีการบรรยาย การเสวนาปัญหาธาลัสซีเมีย และ  
สัมมนาการต่างๆ โดยจัดหมุนเวียนไปตามสถาบันต่างๆ ในกรุงเทพฯ  
คือ ศิริราช จุฬาลงกรณ์ รามธิบดี และวิทยาลัยพระมงกุฎเกล้า ในปีที่  
นับเป็นโอกาสที่เราได้จัดงานชมรมฯที่คณะแพทยศาสตร์ศิริราช  
พยาบาล ดิฉันขอขอบคุณคณบดี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล  
ที่เอื้ออำนวยการให้ความสนับสนุนการจัดงานครั้งนี้

ขอขอบคุณมากค่ะ

*ศุภมาส จุฬานนท์*

ศาสตราจารย์เกียรติคุณ แพทย์หญิง คุณหญิงสุดศรา ชุตินันดา

ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

## สารจากประธานชมรม โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



เรียน ท่านคณบดีคณะแพทยศาสตร์ศิริราช  
พยาบาล, ท่านผู้อำนวยการเภสัชกรรม, ท่านผู้  
แทนสำนักงานอาหารและยา ประธานมูลนิธิฯ  
ผู้มีเกียรติและสมาชิกชมรมธาลัสซีเมียทุก  
ท่าน

ดิฉันมีความยินดีเป็นอย่างยิ่งที่ได้มีการ  
จัดงานพบปะสังสรรค์ของชมรมฯ ในวันนี้ที่  
คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ซึ่งการจัด

งานในครั้งนี้เป็นการจัดงานชมรมครั้งที่ 18 แล้ว และเป็นงานวันธาลัสซีเมีย  
ครั้งที่ 6 เป็นความตั้งใจของมูลนิธิฯ และชมรมฯ ที่จะจัดงานเช่นนี้ทุกปี

วัตถุประสงค์ที่สำคัญ คือ พวกเราจะได้มีโอกาสมาพบปะสังสรรค์  
กัน มารู้อีกกันให้กว้างขวางยิ่งขึ้น จะได้ปรึกษาหารือกันให้กำลังใจซึ่งกัน  
และกัน และช่วยเหลือกันเท่าที่จะทำได้ ในการประชุมครั้งนี้ คาดว่าผู้เข้า  
ร่วมประชุมคงจะได้รับความรู้ใหม่ๆ จากวิทยากรเกี่ยวกับการดูแลรักษา  
โรคธาลัสซีเมีย โดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือด และการรักษา  
โดยการให้เลือดและยาขับธาตุเหล็ก ซึ่งด้วยการรักษาเหล่านี้จะทำให้ผู้ป่วย  
ของเราหายจากโรคหรือทำให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี เป็นวัยรุ่น เป็นนักศึกษาใน  
มหาวิทยาลัย และจะเป็นผู้ที่มีคุณภาพและเป็นกำลังของประเทศชาติต่อไป  
ซึ่งเป็นความภูมิใจของพวกเราทุกๆ คน ในวันนี้จะมีการสัมภาษณ์ผู้ที่มี  
ประสบการณ์จากการรักษาโดยวิธีทั้งสองนี้ด้วย และนอกจากนี้รายังจะมี  
การให้คำแนะนำ คำปรึกษาในหัวข้อต่างๆ ที่น่าสนใจที่ห้องประชุม 7008  
ซึ่งจะมีทีมแพทย์และพยาบาลประจำอยู่ หากท่านมีคำถามหรือข้อสงสัย  
ประการใด ทีมแพทย์และพยาบาลจะตอบข้อสงสัยหากมีเวลาเพียงพอ  
หรืออาจจะรวบรวมคำถามและตอบข้อสงสัยของท่านในจุลสารชมรมฯ  
ฉบับต่อไป ดิฉันขอเชิญชวนให้ท่านสมาชิกเขียนเล่าประสบการณ์ของท่าน  
หรือบุตรหลานของท่านลงในจุลสารด้วย

นอกจากนี้ยังมีกิจกรรมสัมมนาการในห้องประชุม 7007 ซึ่งทาง  
องค์การเภสัชกรรม และทีมงานจากบริษัทบีแอล อิมเมจ จำกัด ได้ร่วมจัด  
กิจกรรมให้เด็กได้สนุกสนาน และมีการแสดงดนตรีของนักศึกษาแพทย์  
จากชมรมดนตรี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

ดิฉันในนามของประธานชมรมฯ ขอขอบพระคุณท่านคณบดีคณะ  
แพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลที่ให้เกียรติมาเป็นประธานเปิดงานในวันนี้  
รวมทั้งวิทยากรทุกท่าน ทีมงานจากองค์การเภสัชกรรมที่ได้กรุณานำ  
กิจกรรมมาให้เด็กได้ร่วมเล่นเกมส์ และสมาชิกทุกคนที่มาร่วมงานในวันนี้  
และหวังเป็นอย่างยิ่งว่าจะได้รับความร่วมมืออีกในครั้งต่อไป

ขอขอบคุณค่ะ

*นางสายพิน พหลโยธิน*

นางสายพิน พหลโยธิน

ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



## คำกล่าวเปิดการประชุม

### ของคณบดี คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล

งานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียฯ ครั้งที่ 18 และวันธาลัสซีเมีย  
ครั้งที่ 6 ณ ห้องประชุมอภิตยาพรกิตติคุณ ตึกสยามินทร์ ชั้น 7  
โรงพยาบาลศิริราช วันอาทิตย์ที่ 29 เมษายน 2550

กราบเรียน ท่าน ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดศารท์ จูจินดา  
ปรมาจารย์ของศิริราช ในฐานะที่ท่านเป็นประธานมูลนิธิโรคโลหิตจาง  
ธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ ท่านประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซี  
เมียแห่งประเทศไทย ท่านผู้อำนวยการเภสัชกรรม ท่านผู้แทน  
สำนักงานอาหารและยา ท่านผู้มีเกียรติ และสมาชิกชมรมธาลัสซีเมีย  
ทุกท่าน

ผมรู้สึกยินดีและเป็นเกียรติอย่างยิ่ง ที่ได้รับเกียรติให้ท่านทั้งหลาย  
มาใช้สถานที่คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล รู้สึกภาคภูมิใจที่ได้เห็น  
บุคลากรในส่วนที่เกี่ยวข้อง รวมทั้งผู้ป่วยและครอบครัวของผู้ป่วยเอง  
มารวมงานกันมาก มาพบปะสังสรรค์ของชมรมโรคโลหิตจางธาลัส  
ซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 18 และงานวันธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 6 ซึ่งน่า  
จะเป็นตัวอย่างที่ดีมากสำหรับโรคอื่นๆ ด้วย

เท่าที่ได้ฟังจากท่าน อาจารย์คุณหญิงสุดศารท์ ประมาณ 55 ปี  
ที่แล้ว หลังจากที่ท่านกลับจากการศึกษาต่อต่างประเทศ ท่านเป็นผู้  
ค้นพบเด็กที่เป็นโรคธาลัสซีเมียรายแรกในประเทศไทย นับจนกระ  
ทั่งปัจจุบันนี้มีคนที่เป็นโรคนี้ถึง 1% ของประชากรของประเทศ และ  
ผู้ที่เป็นพาหะ (carrier) ประมาณ 16-17 ล้านคนเพราะฉะนั้นโรค  
นี้ไม่ใช่โรคที่เราควรจะนั่งดูตาย ต้องกราบขอบพระคุณ อาจารย์  
คุณหญิงสุดศารท์ ที่ท่านไม่เคยหยุดและยังคงดำเนินการด้วยความ  
มั่นคง แน่วแน่ โดยพยายามที่จะทำให้โรคธาลัสซีเมียนี้ได้รับการ  
รักษาอย่างดีที่สุดและดูแลแบบครบวงจรซึ่งผมคิดว่าไม่เพียงแต่คณะ  
แพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาลเท่านั้น ทุกๆ คณะแพทยศาสตร์  
รพ.จุฬาลงกรณ์ รพ.รามธิบดี วิทยาลัยแพทยศาสตร์พระมงกุฎเกล้า  
รวมทั้งผู้ที่เกี่ยวข้องทั้งประเทศได้ร่วมแรงร่วมใจที่จะรณรงค์เพื่อการนี้  
จนกระทั่งมีมูลนิธิ ขึ้นซึ่งเป็นที่น่าชื่นชมมาก และผมคิดว่าหากได้  
รับความร่วมมือกันเช่นนี้การดูแลให้ครบวงจร ตั้งแต่การป้องกันไม่ให้  
เด็กที่เกิดมาเป็นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งเป็นการเริ่มต้นที่ดีที่สุด หรือหาก  
เมื่อเกิดมาแล้วเป็นโรคธาลัสซีเมียก็มีการบวนการให้การดูแลตั้งแต่เกิด  
และไปเรื่อยๆจนกระทั่งการให้การรักษา ตั้งแต่การรักษาที่อาจจะดี  
ที่สุด ซึ่งก็อาจเหมาะสำหรับบางกรณี เช่น การปลูกถ่ายไขกระดูกให้  
หายขาดจากโรคได้ จนกระทั่งการรักษาแบบให้เลือดและให้ยาขับ  
ธาตุเหล็กซึ่งขณะนี้ทางองค์การเภสัชกรรมกำลังดำเนินการผลิต  
ยาขับธาตุเหล็กชนิดรับประทานถ้าทำได้ก็จะช่วยผู้ป่วยธาลัสซีเมีย  
มีความเป็นอยู่ที่ดีขึ้น มีคุณภาพชีวิตที่ดีใกล้เคียงคนปกติทั้งหลาย  
ทั้งปวงนี่ก็เป็นสิ่งที่มีความชื่นชมอย่างยิ่งและทั้งกลุ่มนั้นประกอบ



ด้วยหลายๆ แหล่งวิชาชีพรวมทั้งตัวผู้ป่วยและครอบครัวได้มาร่วม  
กันเช่นนี้

ทางศิริราชเองก็มีตึกอานันทราช ซึ่งพระบาทสมเด็จพระเจ้าอยู่หัวฯ  
ทรงพระราชทานให้ตั้งแต่ 30-40 ปีที่แล้ว โดยใช้เงินจากการขายหุ้น  
ส่วนพระองค์ ณ บัดนี้ตึกอานันทราชจะได้รับการปรับปรุงให้เป็น  
ศูนย์ธาลัสซีเมีย เพราะทางองค์การอนามัยโลก (WHO) ได้ให้ศิริราช  
เป็น WHO Collaborating Center เพื่อให้เกิดความสำเร็จสมดัง  
ความมุ่งหมาย โดยเฉพาะอย่างยิ่งท่าน อาจารย์คุณหญิงสุดศารท์  
และทุกๆ ท่านที่อยู่ ณ ที่นี้คาดหวังปีหน้าการปรับปรุงตึกอานันทราช  
น่าจะเสร็จ นี่คือการที่เราร่วมมือและประสานงานซึ่งกันและกัน  
ซึ่งตัวอย่างที่ดีเช่นอย่างนี้นั้นน่าจะกระจายออกไปสู่โรคอื่นๆ ด้วย  
ในขณะหนึ่งการแพทย์กำลังใช้คำว่า **"Humanize Medicine"** มีความ  
หมายว่าการแพทย์ที่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์ ซึ่งเป็นการมองโดย  
รอบๆ การให้ความเมตตา ความเอื้ออาทรซึ่งกันและกันโดยแท้จริง  
จะเป็นสิ่งที่ทำให้เกิดขึ้นในวงการแพทย์และสาธารณสุขไทยและต่อ  
โรคต่างๆ ในประเทศไทยที่มีมากขึ้นซึ่งผมคิดว่าเราคงจะฟันฝ่าไป  
ถึงยังเป้าหมายคือ ความมีสุขภาพที่ดีของประชาชนทั้งหมด

กราบขอบพระคุณทุกๆ ท่าน ทุกๆ องค์การที่มาร่วมกันในวันนี้  
ในนามของคณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ผมรู้สึกยินดีเป็นอย่าง  
ยิ่งที่ได้มีโอกาสเป็นส่วนหนึ่งของการจัดงานในวันนี้ และผมขอต้อนรับ  
ทุกท่านด้วยความยินดีเป็นอย่างยิ่ง

ขอขอบคุณครับ