



สารจากประธานมูลนิธิ โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



ในศุภวารคดีขึ้นปีใหม่ พ.ศ. 2552 ดิฉันขออัญเชิญคุณพระศรีรัตนตรัย และสิ่งศักดิ์สิทธิ์ทั้งหลายในสากลโลก โปรดคลงบันดาลให้ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและครอบครัว ประสบความสุขสดชื่น สมหวังในสิ่งที่พึงปรารถนา และดูแลรักษาสุขภาพให้แข็งแรงตลอดไปคณะกรรมการมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย มีข่าวที่แจ่มแจ้งให้ทราบว่าบัดนี้ องค์การเภสัชกรรมได้ผลิตยา GPO-L-ONE ซึ่งมีคุณสมบัติเทียบเท่ากับ ยา L1 (Kelfer ของอินเดีย หรือ Ferriprox ของแคนาดา) โดยได้จดทะเบียนเข้าเป็นบัญชียาหลักประเภท ก (1) เรียบร้อยแล้ว สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) จึงได้อนุมัติงบประมาณสนับสนุนให้ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย มีโอกาสใช้ยานี้โดยทั่วถึงทั่วประเทศ

สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ (สปสช.) มูลนิธิร่วมกับองค์การเภสัชกรรม จะต้องติดตามศึกษาถึงประสิทธิภาพและประสิทธิผลของยา GPO-L-ONE ที่ผลิตขึ้นใช้นี้ โดยดูแลข้างเคียงและภาวะแทรกซ้อนของยา นี้ เพื่อจะใช้เป็นแนวปฏิบัติในการหลีกเลี่ยงภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ให้การรักษาเป็นไปโดยปลอดภัยที่สุด

อย่างไรก็ตาม การใช้ยาขับเหล็กในผู้ป่วยธาลัสซีเมียทุกคนจำเป็นจะต้องอยู่ในความดูแลของแพทย์รักษาอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่องเท่านั้น

ชวลีจรรยา สุตสาร

(ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดศารท์ สุตสาร) ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

สารจากประธานชมรม โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



ในปีพ.ศ. 2551 ที่กำลังจะผ่านไปนี้ กิจกรรมที่สำคัญของชมรมฯ คืองานในวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 7 ร่วมกับงานชมรมฯ ครั้งที่ 19 ซึ่งจัดขึ้นที่วิทยาลัยแพทยศาสตร์โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า เมื่อวันที่อาทิตย์ที่ 11 พฤษภาคม 2551 ครั้งนี้นับว่าประสบความสำเร็จอย่างยิ่ง เช่นเคยมีผู้เข้าร่วมประชุมจำนวนมากและเต็มอกกันทั้งด้านสาระวิชาการ ความอบอุ่นใจในน้ำ ในระหว่างวันที่ 8-11 ตุลาคม 2551 ที่ผ่านมามีการประชุม “11th International Conference on Thalassemia & Haemoglobinopathies และ 13th International TIF Conference for Thalassemia Patients & Parent” ที่ Suntec City ประเทศสิงคโปร์ มีชาวธาลัสซีเมีย ได้แก่ แพทย์ นักวิจัย พยาบาล ประธานชมรมฯ เจ้าหน้าที่และผู้ป่วย ได้ไปร่วมการประชุมโดยได้รับเงินสนับสนุนจากมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ กรรมการมูลนิธิบางท่าน องค์การเภสัชกรรม และบริษัทโนวาร์ติส (ประเทศไทย) จำกัด สำหรับค่าเดินทาง ค่าลงทะเบียน ค่าที่พักและค่าใช้จ่ายอื่นๆ เพื่อให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียไปร่วมประชุมด้วยจำนวน 7 คน กล่าวได้ว่านับเป็นโอกาสที่ดีและเป็นประโยชน์ที่จะเห็นได้จากบทความหรือบันทึกของผู้ป่วย ที่จะทยอยลงตีพิมพ์ในจุดสารจนครบทุกคน การประชุมนี้ประกอบด้วยด้านวิชาการ สำหรับแพทย์ นักวิจัย พยาบาล กับอีกส่วนหนึ่งจัดสำหรับผู้ป่วย ผู้ปกครอง โดยเฉพาะซึ่งก็มีทั้งด้านวิชาการที่ประกอบด้วยความรู้พื้นฐานที่ควรทราบของธาลัสซีเมีย ด้านการรักษาและการป้องกันนับเป็นโอกาสดีของผู้ป่วยที่ได้มีโอกาสที่สนทนากับผู้ป่วยหลายๆ ชาติ ได้เห็นความตั้งใจของแพทย์และนักวิชาการที่สนใจกันคนว่า เรื่องธาลัสซีเมีย ดิฉันเองก็ภูมิใจและดีใจที่ได้ร่วมดูแลผู้ป่วยธาลัสซีเมียของประเทศไทยที่มีความสามัคคีเอื้ออาทรต่อกันและกัน มีระเบียบวินัยมีการดูแลสุขภาพตนเอง และเตรียมตัวมาเป็นอย่างดี มีศักยภาพในการเป็นตัวแทนของประเทศไทยในการทำกิจกรรมต่างๆ ได้อย่างดีเยี่ยม เป็นที่ชมเชยของผู้แทนและผู้ป่วยจากประเทศต่างๆ

ดิฉันหวังว่าการร่วมประชุมครั้งนี้จะเป็นประสบการณ์ที่ดีที่เป็นประโยชน์ ค้ำจุนและให้ความมั่นใจในตนเองของผู้ป่วยไทยและในการดูแลสุขภาพผู้ป่วยธาลัสซีเมียในประเทศไทย

ในวาระคดีขึ้นปีใหม่ พ.ศ. 2552 นี้ดิฉันขออาราธนาสิ่งศักดิ์สิทธิ์ทั้งหลาย ได้โปรดคุ้มครองให้สมาชิกชมรมฯ ทุกท่านและครอบครัวมีความสุขสวัสดิ์ขอให้รักษาสุขภาพ และร่วมกันทำความดีทั้งเพื่อตนเองและสังคมตลอดไป

S. Pholayotin

นางสายพิน พหลโยธิน ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย