



kittitcr@access.inet.co.th

Website: www.thalassaemia.or.th

10 พฤศจิกายน 2551

เรียน คุณหมอมัทที่เคารพ

ดิฉันเป็นคนหนึ่งที่มักป่วยเป็นธาลัสซีเมีย ตอนนี้อดิฉันอับจนหนทางและทุกข์ใจเป็นอย่างมาก ไม่รู้จะหันหน้าไปทางใด ใครขอความกรุณาจากคุณหมอช่วยแนะแนวทาง จุดประกายแสงแห่งความหวังให้ดิฉันและลูกด้วยเถาะค่ะ เรื่องของดิฉันมีดังนี้

ลูกสาวดิฉันเกิดเมื่อ เดือน กรกฎาคมที่ผ่านมาตอนนี้อายุได้ 4 เดือน ดิฉันเคยตรวจธาลัสซีเมียก่อนหน้านี้ดิฉันเคยท้อง และแท้งหมอมัจฉว่า ดิฉันเป็นพาหะ ดิฉันเครียดมากจนแท้ง ก่อนจะรู้ผลการตรวจของสามีว่าไม่เป็น ทำให้ดิฉันเบาใจและท้องใหม่ ดิฉันอายุ 39 ทำให้ท้องเจาะน้ำคร่ำ ผลการเจาะปกติทุกอย่าง จนลูกคลอด วันแรกที่คลอดต้องให้ออกซิเจน หมอมัจฉว่าถ้าถึงน้ำคร่ำวันต่อมาหมอมัจฉว่า ลูกตัวเหลืองต้องส่องไฟ ส่องอยู่ได้ 3 วันจึงกลับบ้าน เดือนต่อมา หมอนัดไปตรวจ ปรากฏว่า บิลิรูบินสูงกว่าเดิม ลูกดิฉันส่องไฟอีก 5 วันจึงกลับบ้าน กลับมาได้ 2 อาทิตย์ หมอนัดไปตรวจ สารเหลืองสูงกว่าเดิม หมอมัจฉว่าต้องส่องไฟ และพบว่าตับอักเสบ จึงให้ไปรักษาตัวที่ โรงพยาบาลในจังหวัด นอนโรงพยาบาล 9 วัน สารเหลืองลง หมอวินิจฉัยว่า เป็นตับอักเสบที่หาสาเหตุไม่ได้แล้วจะหายไปเอง แต่กลับไปบ้านแล้ว อาการลูกยิ่งตัวเหลืองขึ้น ตาเหลืองขึ้น ดิฉันจึงไปตรวจอีกครั้งผลการตรวจปรากฏว่า เอนไซม์ตับบกพร่องมาก สารเหลืองสูงกว่า 30 ความเข้มข้นของเลือดต่ำ คุณหมอทางเดินอาหารจึงตรวจหาธาลัสซีเมียซึ่งดิฉันคิดว่าไม่เป็นแน่นอน แต่ปรากฏว่าลูกเป็น ชนิด ฮีโมโกลิน เอช/คอนสแตนท์สปริง คุณหมอสั่งเดิมเลือด(ความเข้มข้นของเลือดมีอยู่ 7.3กรั้ม/เดซิลิตร) เดิมได้ 3 อาทิตย์ กลับมาเดิมใหม่ความเข้มข้นของเลือดลงไปอยู่ที่ 6.3กรั้ม/เดซิลิตรหมอมัจฉว่าเดิมเลือดเป็นทุก 2 อาทิตย์ ความเข้มข้นของเลือดปัจจุบันอยู่ที่ 6.4กรั้ม/เดซิลิตร ดิฉันนอนเวียนเข้าออก ร.พ. โดยที่อาการลูกไม่ดีขึ้นเลยตัวเหลืองตาเหลืองท้องป่องหมอมัจฉว่าตับอักเสบหาสาเหตุไม่ได้ แต่ตับโตขึ้นและม้ามโตขึ้น ปัจจุบัน ตับโต 5 เซนติเมตร ม้ามโต 5 เซนติเมตร ท้องแก่ใหญ่ขึ้นจนคว่ำไม่ได้ ดิฉันสงสารลูกมาก อยากช่วยลูกเหลือเกิน แต่ไม่รู้จะทำอย่างไร ปัจจุบันแกก็ยังไม่ได้เลือดอื่นอีกหัวหน่าววมโต แต่ทางหมอศัลย์ฯขออุทาหรณ์ไปเรื่อยๆ ก่อน

จากที่ดิฉันเล่ามาดิฉันใคร่ขอถามคุณหมอมัจฉว่ามีวิธีใดที่จะช่วยลูกสาวดิฉันได้บ้างคะ

1. ลูกของดิฉันเป็นธาลัสซีเมียได้อย่างไร ในเมื่อดิฉันเป็นแค่พาหะ (บุคคลในครอบครัวทั้งดิฉันและสามีไม่มีใครเป็น / ดิฉันเป็นคนกรุงเทพฯ สามีเป็นคนเชียงใหม่ ไม่ใช่ญาติพี่น้องกันด้วย)

2. เปลี่ยนถ่ายไขกระดูก/สเต็มเซลล์ สามารถทำได้ไหม และทำได้เร็วที่สุดอายุเท่าไรจะมีปัจจัยเกี่ยวข้องอะไรบ้าง และดิฉันควรท้องอีกครั้งไหม เพื่อให้ท้องมาช่วยพี่ แต่ก็กลัวลูกจะเป็นอีกคน ความจริงดิฉันไม่อยากมีลูกอีกแล้วแต่ถ้ามีวิธีใดช่วยลูกได้ก็จะทำทุกทาง

3. ขั้นตอนการรักษาเมื่อไรบ้าง เสียค่าใช้จ่ายอย่างไรดิฉันเป็นข้าราชการ เบิกได้ไหม ต้องไปรักษาที่กรุงเทพเท่านั้นใช่ไหม

4. อาการบวมโตที่ท้อง สาเหตุเกิดจากอะไร ตับอักเสบหรือธาลัสซีเมีย และจะทำให้ท้องยุบได้อย่างไร ผลมาจากการที่ปีศาจจะได้ช่วยหรือเปล่า ปัจจุบันหมอมัจฉให้กินยาขับปีศาจแต่กินยาแล้วยังปีศาจได้ไม่น้อย ไม่เหมือนก่อนหน้านี้ ตอนที่แกอายุได้ 2-3 เดือน สาเหตุเพราะแกเป็นไส้เลื่อนด้วยหรือเปล่าทำให้ไม่ค่อยปีศาจ (แต่ถ่ายบ่อยมาก)

5. ลูกยังเล็กมากแค่ 4 เดือน (น้ำหนักตอนนี้ 5 กิโลกรัม) ถ้ายังไม่สามารถรักษาอะไรได้เลย ต่อไปจะเป็นอย่างไร อาการที่จะเพิ่มขึ้นจะมีอะไรบ้าง ถ้าลูกมีอาการเพิ่มขึ้นไปอีกเรื่อยๆดิฉันคงจะตายเสียก่อนเป็นแน่ดิฉันกลัวใจมาก เครียดทำงานทำการไม่ได้เลย แต่ก็จะต้องทุกอย่างเพื่อลูก ขอความกรุณาคุณหมอช่วยแนะหนทางให้ด้วยเถาะค่ะ

จากแม่ผู้รอความหวัง

เรียน คุณแม่ผู้รอความหวัง

หมอมัจฉสรุปปัญหาของคุณแม่ได้ 2 ประเด็น ดังนี้ครับ

1. ลูกสาว (ผู้ป่วย) มีประวัติตัวเหลืองตั้งแต่แรกคลอดระดับบิลิรูบินในเลือดสูงได้รับการรักษาโดยส่องไฟ (phototherapy) 3 ครั้ง และแพทย์ ให้การวินิจฉัยว่าเป็นตับอักเสบไม่ทราบสาเหตุ

2. ลูกสาวได้รับการตรวจและวินิจฉัยว่าเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลิน เอช/คอนสแตนท์สปริง (HbHCS) มีปัญหาเรื่องซีด ได้รับการรักษาโดยการให้เลือดหลายครั้ง คุณแม่เคยตรวจเลือดแล้วเป็นพาหะธาลัสซีเมีย แต่ไม่ทราบว่าคุณพ่อของลูกได้ตรวจพาหะธาลัสซีเมียอย่างไรละเอียดยังหรือไม่หมอมัจฉขอถามเป็นข้อๆ ดังนี้ครับ

1. ลูกเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลิน เอช/คอนสแตนท์สปริง เนื่องจากโรคธาลัสซีเมีย เป็นโรคถ่ายทอดทางพันธุกรรม ผู้เป็นโรคจะได้รับยีนธาลัสซีเมียจากพ่อและแม่ ดังนั้นคุณแม่และคุณพ่อต้องมียีนธาลัสซีเมีย หรือเป็นพาหะ โรคธาลัสซีเมียที่ลูกเป็นนี้อยู่ในกลุ่มแอลฟาธาลัสซีเมีย ผู้เป็นโรคฮีโมโกลิน เอช / คอนสแตนท์ สปริง จะมียีน แอลฟาธาลัสซีเมีย 1 และยีน



ฮีโมโกลบินคอนสแตนต์สปริง ดังนั้น คุณแม่อาจเป็นพาหะธาลัสซีเมียชนิด แอลฟาธาลัสซีเมีย 1 และคุณพ่อเป็นพาหะของฮีโมโกลบินคอนสแตนต์สปริง หรือในทางกลับกันคุณแม่อาจเป็นพาหะฮีโมโกลบินคอนสแตนต์สปริง และคุณพ่อเป็นพาหะของแอลฟาธาลัสซีเมีย 1

พาหะของธาลัสซีเมียมีได้ทุกภูมิภาคของประเทศภาคเหนือจะมีพาหะของแอลฟาธาลัสซีเมียสูงกว่าภาคอื่นๆ ผู้ที่เป็นพาหะคือคนปกติ มีการดำเนินชีวิตเหมือนคนปกติ ไม่จำเป็นต้องรักษาหรือรับประทานยาใดๆ การตรวจพาหะของแอลฟาธาลัสซีเมีย 1 ต้องใช้วิธีการตรวจพิเศษ เรียกว่า พี.ซี.อาร์. (PCR for alpha-thalassemia 1) การตรวจพาหะของฮีโมโกลบินคอนสแตนต์สปริงตรวจโดยหาชนิดของฮีโมโกลบิน (Hb type) หมอแนะนำให้คุณแม่และสามีตรวจพาหะธาลัสซีเมียให้ละเอียดอีกครั้ง

2. การปลูกถ่ายไขกระดูก หรือสเต็มเซลล์ จะทำในผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงได้แก่ฮีโมซัยกัสเวต้าธาลัสซีเมียหรือเวต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบิน อี บี จัยที่เกี่ยวข้องของการปลูกถ่ายสเต็มเซลล์ คือผู้รับสเต็มเซลล์(ผู้ป่วย) ต้องมีการทำงานของตับปกติกรณีลูกสาวของคุณ คิดว่าทำไม่ได้ เนื่องจากเป็นตับอักเสบก่อนที่คุณและสามีจะมีบุตรอีก 1 คน ควรตรวจเลือดหาพาหะ

ธาลัสซีเมียอีกครั้งให้ละเอียดและปรึกษาแพทย์ เพื่อดูว่าจะมีอัตราเสี่ยงการมีลูกเป็นโรคเท่าใด

3. การรักษาของลูกสาวเรื่อง “**ตับอักเสบไม่ทราบสาเหตุ**” ขึ้นอยู่กับดุลยพินิจของแพทย์ที่ดูแลอยู่ครับ คุณหมอมองทางเดินอาหารที่ทานดูแลอยู่ทานดูแลลูกสาวให้ดีที่สุดอยู่แล้วครับ ส่วนโรคธาลัสซีเมียถ้าลูกสาวช้ำมาก แพทย์จำเป็นต้องให้เลือดซึ่งคุณหมอมองทานก็ดูแลให้อย่างดีเช่นกัน คุณแม่ไม่จำเป็นต้องมาที่กรุงเทพฯ ครับ

4. อาการบวมโตที่ท้อง สาเหตุน่าจะมาจากตับอักเสบ และเลือดอ่อนน่าจะมาจากสาเหตุจากท้องโตได้

5. หมอขอเป็นกำลังใจให้คุณแม่ครับ คุณหมอมองที่ดูแลลูกสาวทานจะรักษาลูกสาวให้ดีที่สุด สำหรับโรคธาลัสซีเมียชนิดฮีโมโกลบินเอช/คอนสแตนต์สปริง โดยทั่วไปจะไม่รุนแรง อาจจะไม่จำเป็นต้องให้เลือดยกเว้นมีการติดเชื้อ การรักษาได้ผลดีหมอดีเขียนเรื่องโรคฮีโมโกลบิน เอช/คอนสแตนต์สปริง ไว้ลงในจุดสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ปีที่ 18 ฉบับที่ 1 ประจำเดือน มกราคม – เมษายน 2552 คุณแม่ลองอ่านดูนะครับ

ขอแสดงความนับถือ

นพ.กิตติ ต่อจรัส

จากสิงคโปร์ถึงประเทศไทย From Singapore to Thailand

โดย Noah Hyun

จากที่มีโอกาสได้เข้าร่วมการประชุมธาลัสซีเมียระดับนานาชาติที่ประเทศสิงคโปร์ระหว่างวันที่ 8-11 ตุลาคม 2551 ข้าพเจ้าและนายอธิพัฒน์พบว่าผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียที่ปฏิบัติตามคำสั่งของแพทย์มักจะมีร่างกายที่แข็งแรงพอ และสามารถดำเนินชีวิตประจำวันได้เป็นปกติ ทำให้พวกเราทราบถึงแนวคิดที่ทำให้สามารถใช้ชีวิตกับโรคธาลัสซีเมียได้อย่างมีความสุข ดังนี้

ประการแรก ผู้ป่วยและผู้ปกครองไม่ควรคิดว่าการรักษาได้แก่การรับเลือด และการขับธาตุเหล็กเป็นภาระและเป็นความทรมานที่ผู้ป่วยจะต้องแบกรับไปตลอดชีวิต แต่ควรคิดว่าทั้งการรับเลือดและการขับธาตุเหล็กออกจากร่างกายเป็นหน้าที่ที่สำคัญมากสำหรับผู้ป่วยเพื่อตัวผู้ป่วยเองและครอบครัวของผู้ป่วย

ประการที่สอง การรักษาตัวของผู้ป่วยโรคนี้ไม่ได้เพียงแต่ทำให้ผู้ป่วยเหมือนไม่ป่วยอย่างเดียวเท่านั้นแต่ยังสร้างระเบียบวินัยและความอดทนให้กับผู้ป่วยอีกด้วย

ดังนั้นจะเห็นได้ว่าเราได้เกิดมาเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียไม่ได้มีแต่ข้อเสียเพียงอย่างเดียวถ้าคิดให้ดีๆ ของโรคนี้นี้ยังมีอีกเยอะ

ในวันที่สองของการประชุม พวกเราได้มีโอกาสพูดคุยแลกเปลี่ยน
มกราคม-เมษายน

เปลี่ยนความคิดเห็นและประสบการณ์กับคนไข้และผู้ปกครองชาติอื่นๆ และได้ข้อสรุปว่าคนไข้ในประเทศที่พัฒนาแล้วโดยส่วนใหญ่จะใช้ **เอ็กเจด (exjade)** ในการขับธาตุเหล็กแต่เกือบทุกคนที่ใช้นี้จะมีอาการแพ้ยาเช่น มีผื่นขึ้นและคัน บางคนแพ้มากจนต้องเลิกใช้แต่บางคนก็แพ้ในช่วงแรก เมื่อใช้ไปเรื่อยๆ ประมาณ 3 สัปดาห์อาการแพ้ก็หายไป แต่ในประเทศไทยผู้ป่วยส่วนใหญ่ใช้ **ยาเดสเฟอรัล (desferal)** ในการขับธาตุเหล็กออกจากร่างกาย นอกจากนี้บางคนก็ใช้ยาชนิดรับประทาน ที่ผลิตจากประเทศอินเดีย ที่มีชื่อการค้าว่า **เคลเฟอร์ (Kelfer)** หรือที่เราเรียกติดปากกันตามชื่อสามัญของยาว่า **L1** การเปลี่ยนจากยาฉีดมาเป็นยาชนิดรับประทาน นั้นคนไข้ไม่สามารถทำได้เองตามใจชอบเนื่องจากยาชนิดรับประทานมีผลข้างเคียงที่อันตรายถ้าไม่อยู่ในการควบคุมดูแลของแพทย์ เช่น ปริมาณเม็ดเลือดขาวของผู้ที่รับประทาน L1 อาจจะทำต่ำกว่าปกติมาก ซึ่งเกิดภาวะติดเชื้อที่รุนแรงหรืออาจมีอาการปวดข้อ เป็นต้น นอกจากนี้ยังต้องพิจารณาถึงระดับธาตุเหล็กในร่างกายอีกด้วย ดังนั้นผู้ป่วยต้องปรึกษาและได้รับความเห็นชอบจากแพทย์ก่อน

สำหรับ เดสเฟอรัล (desferal) นั้นเป็นที่ทราบดีอยู่แล้วว่า



ราคาแพงมาก แต่สำหรับยาชนิดรับประทานนั้น เอ็กเจ็ด (exjade) ก็จะมีราคาสูงมาก เนื่องจากเป็นยาที่ต้องนำเข้าจากยุโรปส่วน L1 หรือเคลเฟอร์ (Kelfer) นั้นมีราคาต่ำกว่า เพราะนำเข้าจากประเทศอินเดีย ด้วยสาเหตุนี้องค์การเภสัชกรรมจึงมีโครงการผลิตยา L1 ขึ้นเองในประเทศ ตั้งแต่การสังเคราะห์วัตถุดิบเพื่อลดต้นทุนในการผลิตและทำให้ราคายา L1 ในประเทศไทยต่ำลง โดยตั้งชื่อยาดังนี้ว่า GPO-L-ONE เป็นยาเม็ดชนิดเค็ลือบเพื่อลดการระคายเคืองกระเพาะอาหาร และทำการพิสูจน์แล้วว่ามีความปลอดภัยและประสิทธิภาพเหมือนกับ L1 ต้นแบบทุกอย่าง ในปัจจุบัน GPO-L-ONE ผ่านการรับรองจากสำนักงานคณะกรรมการอาหารและยา (อย.) แล้ว และกำลังดำเนินการทดลองวิจัยกับกลุ่มคนไข้ โดยได้รับความร่วมมือจาก 6 โรงพยาบาลการวิจัย จะใช้ระยะเวลาประมาณ 1 ปี

GPO-L-ONE ถือเป็นความหวังใหม่สำหรับพวกเราทุกคน คนที่เคยทาน L1 จากอินเดียแล้วแพ้อย่างซ้ำๆ ก็อยากลอง GPO-L-ONE สักครั้ง แต่สำหรับคนที่ไม่แพ้ L1 หรือเคลเฟอร์ (Kelfer) ก็นับว่า GPO-L-ONE เป็นของขวัญจากพระเจ้าเลยทีเดียว สำหรับเกณฑ์การคัดเลือกผู้ป่วยเข้าร่วมทดลองยานั้นไม่ว่าจะเป็น เอ็กเจ็ด (exjade) หรือ GPO-L-ONE

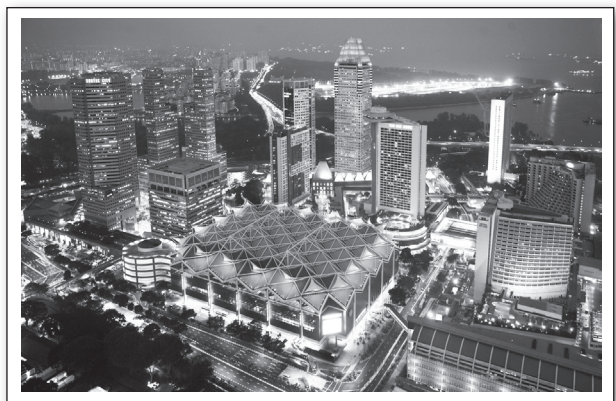
ก็ตามผู้ป่วยต้องเป็นผู้ที่มีลักษณะตามเกณฑ์ที่ทางโครงการการศึกษากำหนด เช่น อายุและปริมาณธาตุเหล็ก เป็นต้น นอกจากนี้แล้วคนไข้ที่ได้รับการคัดเลือกมักจะเป็นคนไข้ที่มีระเบียบวินัย เช่น มาตามที่แพทย์นัดทุกครั้ง ทานยา ได้รับการตรวจติดตามอาการและการตรวจต่างๆ ตามที่แพทย์สั่ง มีปริมาณธาตุเหล็กในระดับที่น่าพอใจ เป็นต้น จากที่กล่าวมาทั้งหมดเห็นได้ว่าการปฏิบัติตามคำสั่งแพทย์เป็นสิ่งสำคัญมากสำหรับการรักษา นอกจากนี้แล้วการปฏิบัติตามคำสั่งแพทย์ยังมอบโอกาสดีๆ ให้กับตัวผู้ป่วยเองอีกด้วย

การได้เข้าร่วมประชุมชาลัสซีเมียระดับนานาชาติที่สิงคโปร์ครั้งนี้ให้ความรู้และประสบการณ์แก่พวกเราเป็นอย่างมาก ข้าพเจ้าและนายอภิวัฒน์ ต้องขอขอบคุณ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย, ศ.พญ.คุณหญิงสุดศราคร ตั้งจินดา (ประธานมูลนิธิฯ), คุณสายพิน พหลโยธิน, องค์การเภสัชกรรม และบริษัท โนวาร์ติส (ประเทศไทย) จำกัด และผู้ดูแลคณะเดินทางทุกท่าน ที่ให้ความอนุเคราะห์และดูแลพวกเราเป็นอย่างดีโดยตลอด ขอขอบคุณ ศ. พญ.อำไพวรรณ จวนสัมฤทธิ์ และดร.ชฎา พิศาลพงศ์ ที่ให้รายละเอียดข้อมูลการศึกษา GPO-L-ONE และข้อมูลเกี่ยวกับยา GPO-L-ONE

ความรู้และความประทับใจจาก การประชุมชาลัสซีเมีย ใน ประเทศสิงคโปร์

นางสาว ชามา สุวินัย

ดิฉันเป็นผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียปัจจุบันได้รับการรักษาและดูแลจาก นายแพทย์ธัญชัย สุระ และนายแพทย์ จักรกฤษณ์ เอื้อสุนทรวัฒนา ดิฉันได้รับเกียรติจากอาจารย์ให้สมัครเข้าร่วมประชุมนานาชาติธาลัสซีเมีย (International Thalassaemia Conference 2008) ณ ประเทศสิงคโปร์ ในระหว่างวันที่ 8-11 ตุลาคม 2551 ก่อนที่จะได้ มีโอกาสอันดีดิฉันต้องกราบขอบพระคุณอาจารย์ภัทรพร อิศรางกูร ณ อยุธยา ที่ได้กรุณาสัมภาษณ์ดิฉันพร้อมทั้งให้คำแนะนำในการเตรียมตัวไปประชุมครั้งนี้ การประชุมจัดขึ้นที่ตึก SUNTEC ซึ่งเป็นตึกที่ใหญ่และมีความทันสมัยมาก การประชุมเป็นไปอย่างเรียบง่ายทั้งการตกแต่งและขั้นตอนในการดำเนินการประชุม ก่อให้เกิดความรู้ถึงถึงความมุ่งมั่นของเป้าหมายการจัดงานซึ่งมีลักษณะชัดเจน ตรงประเด็น ในแต่ละวันของการประชุมประกอบด้วยหัวข้อที่ให้ความรู้มากมาย เช่น การให้เลือดผู้ป่วยสำคัญอย่างไร ความก้าวหน้าด้านคุณภาพชีวิต ภาวะกระดูกบางและกระดูกพรุน ภาวะเหล็กเกิน มีผลอย่างไร การขับเหล็ก เรื่องของตับและปัญหาต่างๆ เช่นปัญหาการติดเชื้อและหัวใจล้มเหลวตลอดจนความสัมพันธ์และความรับผิดชอบของภาครัฐ เป็นต้น ความรู้เรื่อง



ต่าง ๆ ดังกล่าวนี้ไม่ใช่เรื่องใหม่ แต่อย่างไร เพราะหากเราติดตามข่าวสารและการประชุมในบ้านเราเป็นประจำพอทำให้ทราบข้อมูลต่าง ๆ เหล่านี้อยู่บ้างพอสมควร จึงเชื่อได้ว่าการรักษาโดยแพทย์ในประเทศของเรามีความสามารถสูงเทียบเท่าหรือมากกว่าในประเทศตะวันตก

อย่างไรก็ตามพัฒนาการทางการแพทย์ของธาลัสซีเมียในประเทศไทยเป็นไปอย่างต่อเนื่องและกระจายตัวไปยังทุกภาคของประเทศ แต่อาจมีปัจจัยด้านงบประมาณและการลงทุนที่ไม่เพียงพอ ประกอบกับการขาดแคลนทางด้านบุคลากรซึ่งธาลัส



ซึ่งเคยเป็นโรคที่จำเป็นต้องใช้แพทย์ที่มีความสนใจ ซึ่งยังมีไม่เพียงพอเมื่อเทียบกับอัตราจำนวนผู้ป่วยที่มีอยู่ในปัจจุบัน สาเหตุเหล่านี้เป็นปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย นอกจากนี้คุณภาพของยาและอุปกรณ์ชนิดที่จำเป็นต่อการรักษา ยังคงเป็นสิ่งที่ต้องการการพัฒนาอย่างมากและอย่างเร่งด่วนโดยเฉพาะเรื่อง “ยาขับเหล็กชนิดฉีด” (DEFERAL) ในบ้านเรามีราคาสูงมากเมื่อเทียบกับประเทศในแถบเอเชียด้วยกัน เช่น มาเลเซีย สิงคโปร์ อินโดนีเซีย และ ไต้หวัน เป็นต้น รวมถึงปัญหา “ปั๊ม” (PUMP) ซึ่งยังมีไม่เพียงพอสำหรับผู้ป่วยและมีราคาแพงมากเมื่อเทียบกับประเทศดังกล่าว

จากการที่ดิฉันได้มีโอกาสพูดคุยปัญหาเกี่ยวกับผู้ป่วยจากประเทศสิงคโปร์ และ ไต้หวัน และได้ทราบจากข้อมูลเอกสารต่าง ๆ ทำให้ทราบว่า สิงคโปร์ และ ไต้หวัน มีชมรมธาลัสซีเมียที่เป็นหน่วยงานเล็กๆ แต่มีความมั่นคงและเข้มแข็งมีอาสาสมัครที่เป็นผู้ป่วยและผู้ปกครองที่คอยให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยในทุกเรื่องเช่น ยาขับเหล็ก, PUMP ฯลฯ ซึ่งหวังว่าประเทศไทยน่าจะนำมาเป็นแบบอย่างได้

การประชุมมีเป้าหมายที่ต้องการเชื่อมโยงบุคลากรผู้เกี่ยวข้องทั้งหมด ตั้งแต่อาจารย์แพทย์ แพทย์ นักวิจัย นักเคมี นักวิทยาศาสตร์ เจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องกับธาลัสซีเมียจนถึงระดับผู้ป่วยและผู้ปกครอง โดยเปิดโอกาสให้ทุกฝ่ายมีการแลกเปลี่ยนความรู้ ความคิดเห็น ปัญหาและประสบการณ์ที่หลากหลายจากทั่วโลก การตั้งคำถามและการวิเคราะห์ปัญหาให้เกิดประโยชน์กับทุกฝ่ายเพื่อนำความรู้มาพัฒนาการรักษาโรครธาลัสซีเมีย ให้ก้าวหน้ายิ่งขึ้น โดยประเด็นหลักของการประชุมในครั้งนี้คือ “Equal Access to Quality Medical Care for Every Patient with Thalassemia” “**ความเท่าเทียมในการรักษาอย่างมีคุณภาพของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย**” ซึ่งในความรู้สึกดิฉัน ความเป็นเพียงอุดมการณ์ที่ถูกกำหนดให้ดูมีภาพลักษณ์ที่ดีเพราะในความเป็นจริงแต่ละประเทศล้วนมีปัจจัยความแตกต่างและข้อจำกัดอย่างเห็นได้ชัด แต่ดิฉันก็ยังคิดว่าการประชุมในครั้งนี้ถือได้ว่าประสบความสำเร็จอย่างยิ่งเพราะได้สร้างความรู้สึกร่วมกันกับผู้ป่วย กระตุ้นให้มีความกล้าในการซักถาม สร้างความมั่นใจให้ผู้ป่วยมีความเชื่อมั่นในผลการวิจัยต่าง ๆ รู้สึกได้ถึงบรรยากาศของการสร้างพลังและมีมิตรภาพระหว่างผู้ป่วยด้วยกัน โดยจัดให้มีการจัดกลุ่มพูดคุยแลกเปลี่ยนปัญหาและประสบการณ์ในการรักษาซึ่งถือเป็น hi-light สำคัญของการจัดงานในครั้งนี้ ถึงแม้จะแตกต่างด้านภาษา เชื้อชาติ ศาสนา แต่สิ่งที่ทุกคนมีความรู้สึกร่วมกันคือ มีความทุกข์ ความกังวลของโรครธาลัสซีเมีย และด้วยความรู้สึกร่วมกันนี้ ทำให้ผู้ป่วยเข้าใจซึ่งกันและกัน มีความเป็นมิตรและผ่อนคลายเป็นจิตวิทยาง่ายๆ อย่างหนึ่งในมนุษย์ทุกคนที่จะรู้สึกดีขึ้นเมื่อได้รับรู้ว่าเรามีไม่ใช่เพียงคนเดียวที่ต้องเผชิญกับโรครนี้

ยังมีคนอีกมากมายทั่วโลกที่เหมือนเรา เรามีได้แตกต่างและโดดเด่นอีกต่อไป แม้ก่อนหน้านี้อาจจะทราบดีว่าโรครนี้ได้แพร่ขยายไปทั่วแต่การได้มาสัมผัสกับบรรยากาศครั้งนี้ได้พบเห็นพูดคุยถึงปัญหาแลกเปลี่ยนความคิดทำให้เราก่อเกิดกำลังใจและความมุ่งมั่นที่จะสู้ต่อไปมีความเชื่อมั่นในแพทย์ผู้ดูแลรักษา เราหวังจะได้เห็นหน่วยงานทั้งรัฐบาลและเอกชนทั่วโลกให้ความสำคัญและร่วมมือกันวิจัยคิดค้นเพื่อพัฒนาการรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมียให้ดีขึ้น ถึงแม้จะไม่เห็นผลในรุ่นของเราแต่เพื่อคนรุ่นต่อไปผู้ป่วยจะต้องมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นเรื่อย

นอกเหนือจากความรู้ทางการแพทย์ที่ได้จากการประชุม อาจารย์ธัญชัช สุระ และ คุณสายพิน พหลโยธิน ก็ได้พาพวกเราไปชมสถานที่ท่องเที่ยวหลายแห่งของประเทศ สิงคโปร์ เช่น DUCKTOUR, SINGAPORE FLYER ฯลฯ มากมาย สิงคโปร์เป็นประเทศเล็กๆ ที่สวยงามน่าท่องเที่ยว สะอาด ปลอดภัย และมีวินัยเป็นเมืองที่มีการวางผังเมืองไว้ดีมาก มีความทันสมัยควบคู่ไปกับการอนุรักษ์ศิลปโบราณที่สวยงามไว้ได้เป็นอย่างดี สิ่งที่เห็นได้ชัดที่สุดคือการเห็นคุณค่าและการบำรุงรักษาต้นไม้แม้ สิงคโปร์จะอยู่ใกล้เส้นศูนย์สูตรแต่อากาศไม่ได้อร้อนมากกว่าบ้านเราเพราะเขาให้ความสำคัญกับการบำรุงรักษาต้นไม้ให้แผ่กิ่งก้านร่มรื่นสวยงาม กรุงเทพฯ ของเรามีอายุกว่า 200 ปี ถ้ามีแนวความคิดที่จะรักษาธรรมชาติอย่างจริงจังกรุงเทพฯ ของเราคงไม่แห้งแล้งและสวยงามกว่านี้มาก

ช่วงเวลาเพียง 4 วันที่ดิฉันอยู่ในประเทศ สิงคโปร์ แม้จะเป็นช่วงเวลาสั้น ๆ แต่ก็ได้รับความประทับใจอย่างมาก การมีโอกาสได้รับสิ่งๆ ทำให้เกิดกำลังใจที่อยากทำประโยชน์คืนให้สังคมบ้าง แม้จะเป็นเพียงส่วนเล็กน้อยก็ตามประทับใจที่ อาจารย์ธัญชัชได้กรุณาอบโอกาสที่มีค่านี้ให้พร้อมทั้งได้กรุณาดูแลเอาใจใส่เป็นอย่างดี ตลอดเวลาที่อยู่ที่นั่น ดิฉันขอกราบขอบพระคุณอาจารย์ธัญชัช สุระ, คุณหม่อจกกรกฤษณ์ เชื้อสุนทรวัฒนา, และคุณสายพิน พหลโยธิน ที่ได้กรุณาดูแลคณะผู้ป่วยทุกคนเป็นอย่างดี ตลอดการเดินทาง ขอขอบพระคุณ คุณดาริกา สีเสื่อม, คุณกนกนันท์ ศรีจันทร์ และเจ้าหน้าที่ทุกท่านที่อำนวยความสะดวกเป็นอย่างดี และสุดท้ายขอขอบพระคุณมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยที่ได้ริเริ่มและสนับสนุนให้กลุ่มผู้ป่วยได้มีโอกาสที่ดังเช่นนี้ ประทับใจมากค่ะ

HN.3029237

นางสาวชามา สุวินัย