



kittitcr@access.inet.co.th

Website: www.thalassaemia.or.th

เรียน นพ.กิตติ ต่อจรัส

ดิฉันเป็นผู้ปกครองของ เด็กชาย อ.ก. ซึ่งป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียและเป็นสมาชิกธาลัสซีเมียคนหนึ่งที่มีปัญหาชีวิตมากมาย ที่อยากจะให้คุณหมอช่วยเหลือ และแนะนำแนวทางเพราะตอนนี้มันมืดไปหมด ตอนนี้ลูกชายของดิฉันอายุได้ 11 ปี 10 เดือน รู้ว่าลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียตอนลูกอายุ 1 ปี 6 เดือน ตอนดิฉันท้องดิฉันได้ไปฝากท้องกับคลินิกฝากพิเศษ ตั้งแต่อายุครรภ์ได้ 2 เดือนจนคลอดคุณหมอที่ตรวจก็ไม่เคยบอกดิฉันเลยว่าลูกชายเป็นโรคนี้ จนลูกชายอายุได้ปีเศษเริ่มไม่ค่อยสบายเป็นไข้สูงก็ได้้นำลูกชายไปรักษาที่คลินิกที่เคยฝากท้อง คุณหมอก็จัดยาลดไข้มาให้ทานได้สองวันไข้ก็ไม่ลด เลยตัดสินใจเอาลูกเข้าไปรักษาที่โรงพยาบาลจังหวัด น. ทางคุณหมอที่โรงพยาบาลนาน เขาบอกกับดิฉันว่าลูกชายป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย ซึ่งตอนนั้นหัวอกของผู้เป็นแม่แทบจะสลายเพราะฝากท้องที่ฝากพิเศษหมดเงินไปหลายหมื่น ต้องมาป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียโดยที่ไม่รู้มาก่อน ไม่มีความรู้เรื่องโรคนี้มาก่อนเลยตอนนั้นคิดอย่างเดียวก็คือลูกต้องตายแน่ๆ กลับจากโรงพยาบาลจังหวัด น. มาก็นำเอกสารนี้ไปยังคลินิก ถามคุณหมอที่เคยฝากท้องว่าทำไมไม่รู้ว่าลูกของดิฉันป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมีย เขาก็ตอบดิฉันว่าตอนดิฉันท้องยังมีการตรวจคัด ดิฉันเสียใจมากกับคำตอบของคุณหมอ

ตั้งแต่นั้นมาดิฉันก็เอาลูกไปรักษาที่โรงพยาบาลจังหวัด น. ตลอดตามที่คุณหมอนัด และคุณหมอก็บอกอีกว่าตับและม้ามไม่โต ตาตรวจปกติคือ 6 เดือนครั้ง มาสองปีหลังจากนั้นก็ 4 เดือน 3 เดือน เดือนครึ่งและ 4 สัปดาห์ จนตอนนี้คือ 3 สัปดาห์ต่อ 1 ครั้ง อ้อดิฉันลืมบอกไปว่านี่ครั้งแรกนั้นไม่ได้เต็มเลือด ลูกของดิฉันเริ่มได้รับเลือดคือตอนอายุได้ 6 ปี เกือบจะ 7 ปี แล้วจะได้รับซีบเหล็กตอนอายุ 9 ปี โดยครั้งแรกคุณหมอเขาจัดให้ 500 มิลลิกรัม(5ซี.ซี.) ต่อครั้งและ 5 วันต่อสัปดาห์ และได้เริ่มเข้ามารักษาที่โรงพยาบาล จ. ในกรุงเทพฯ โดยการส่งตัวจากทางโรงพยาบาลจังหวัด น. เพื่อให้กินยาซีบเหล็กชนิดเม็ด แต่ต้องมาเจาะเลือดตรวจระดับเหล็กก่อน แต่ดิฉันก็ไม่หมดหวังขอเข้าไปรักษาคุณหมอ ป. ที่โรงพยาบาล จ. เพื่อปลูกถ่ายไขกระดูกเขาก็แนะนำให้ไปหาหมอ ป.ด. ที่เชี่ยวชาญด้านปลูกถ่ายไขกระดูกเริ่มจากพี่ให้น้อง น้องให้พี่

ดิฉันลืมบอกคุณหมอไปว่าดิฉันมีลูกสองคนคนโตเป็นผู้หญิง

ก็เริ่มเจาะเลือดตรวจ ด้วยการเสียค่าใช้จ่ายเองกับลูกชาย หมดเงินไปสองหมื่นกว่า แต่ผลออกมาไม่ตรงกันดิฉันไม่ยอมแพ้ขอคำแนะนำจากคุณหมออีกโดยรับบริจาคไขกระดูกจากคนอื่นที่ไม่ใช่พี่น้อง จากทางสภาภษาชาติไทย และก็ไม่ไม่นานเกินรอคุณหมอที่โรงพยาบาล จ. เขาใจดีมาก รักษาและให้คำแนะนำอย่างดีแต่ท่านอยู่ไม่ถึงปีท่านก็ลาออก ไปอยู่โรงพยาบาลของเอกชน ดิฉันก็เลยขอย้ายมาอยู่ที่โรงพยาบาล ศ. ในกรุงเทพฯ เป็นคนไข้ของอาจารย์ ก. ปลายเดือนกันยายนที่ผ่านมา ดิฉันก็ได้รับข่าวดีจากสภาภษาชาติว่าได้ไขกระดูกคนที่บริจาคตรงทุกจุดแล้วดิฉันดีใจมาก เพราะไม่ใช่เรื่องง่ายที่มีคนบริจาคตรง และเป็นคนไทย ดิฉันได้รับแจ้งจากทางอาจารย์หมอ ก. ท่านได้พุดถึงค่าใช้จ่ายในการรักษา ดิฉันเริ่มมืด วังขอความช่วยเหลือจากหน่วยงานต่างๆเขาก็ช่วยได้แค่คาร์ดไปกลับปีละครั้งเท่านั้น จนบางครั้งดิฉันอยากฆ่าตัวตายเพื่อเอาเงินมารักษาลูก จะขายไร่ ขายนา ขายบ้าน ก็ส่งสารลูกสาวและพ่อกับแม่เขาจะอยู่อย่างไร

เขียนจดหมายถวายฎีกาขอเป็นคนไข้พระบรมกั๊ยังไม่ได้รับการตอบรับ ทาง สปชส. เขาก็บอกว่าบัตรทอง 30 บาท ใช้สิทธิในการรักษาโรคนี้ไม่ได้ดิฉันจะทำอย่างไรที่ทำงานรับจ้างก็พอจะกินจะใช้ไหนจะต้องเก็บเงินใช้เป็นค่ารถอีก เพราะทางคุณหมอที่โรงพยาบาล ศ. เขาก็นัดทุก 3-4 เดือนครั้ง คุณหมอเป็นที่พึ่งสุดท้ายที่จะชี้ทางสว่างให้กันดิฉันและครอบครัวที่กำลังจะหมดหนทางออก

ท้ายสุดนี้ขอให้คุณหมอและวารสารชุมชนฯ นี้อยู่คู่ตลอดไปกับชาวธาลัสซีเมียด้วยนะค่ะ และขอกราบขออภัยถ้าเขียนผิดอย่างไรเพราะจบแค่ ป.6

ด้วยความนับถือ

จาก จ. (แม่ของ เด็กชาย อ.ก.)

ตอบคุณ จ. ที่นับถือ

ลูกชายของคุณโชคดีมากที่มีไขกระดูกเข้ากับผู้บริจาคคนอื่นที่ไม่ใช่พี่น้องการรักษาที่หายขาดและเป็นความหวังของผู้ป่วยและผู้ปกครองทุกคนคือการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดหรือปลูกถ่ายไขกระดูกข้อจำกัดของการรักษาวิธีนี้คือ การมีเซลล์ต้นกำเนิดเม็ดเลือดที่ผู้ให้และผู้รับตรงกันและค่าใช้จ่ายที่สูง ผลสำเร็จหรือการรักษาที่หายขาดจากโรคธาลัสซีเมียประมาณ 70-80% ส่วนที่เหลือจะไม่ได้ผลประกอบด้วย การเสียชีวิตจากภาวะแทรกซ้อนของการรักษาเช่นติดเชื้อ โรคตับเป็นใหม่เป็นต้น แพทย์ผู้ดูแลที่จะรักษาวิธีนี้จะทำในผู้ป่วยที่มีอาการรุนแรงมาก

หมอวิเคาะห์ข้อมูลของลูกชายจากที่คุณแม่เล่ามา ลูกชาย



น่าจะเป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดที่ความรุนแรงขึ้นปานกลางเนื่องจากเหตุผลดังนี้ ผู้เป็นโรคธาลัสซีเมียชนิดรุนแรงส่วนใหญ่จะวินิจฉัยอายุที่น้อยกว่า 2 ปีและเริ่มได้รับเลือดครั้งแรกที่อายุมากกว่า 4 ปี แต่สำหรับลูกชายคุณ จ. รู้ว่าลูกเป็นโรคธาลัสซีเมียตอนลูกอายุ 1 ปี 6 เดือนและได้รับเลือดครั้งแรกเมื่ออายุ 6 ปี เกือบ 7 ปี ส่วนข้อมูลอื่นที่ต้องใช้ประกอบการพิจารณาเพื่อจัดว่าคนไข้คนไหนเป็นชนิดรุนแรงหรือไม่ได้แก่ ชนิดของโรคธาลัสซีเมีย ผลเลือด CBC ผลการตรวจวิเคราะห์ทาง ดีเอ็นเอ เป็นต้น อย่างไรก็ตามไม่สามารถตรวจทั้งหมดในผู้ป่วยทุกคนได้ซึ่งหมอก็คิดว่าไม่จำเป็นต้องทำ

คิดว่าคุณหมอ ก. ที่ดูแลลูกคุณ จ. ได้ให้การรักษาที่ดีที่สุดแล้วกับลูกชายเพราะขณะนี้ให้เลือดและยาขับเหล็กก็ยังเป็นการรักษาที่เป็นมาตรฐานทั่วไป ได้ผลการรักษาดีและมีคุณภาพชีวิตที่ดีสามารถทำกิจกรรมหรือเรียนหนังสือได้เหมือนหรือใกล้เคียงคนปกติ หมอคิดว่ามีผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีอาการรุนแรงมากที่รอคิวการรักษาโดยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิด (ปลูกถ่ายไขกระดูก) มีอยู่จำนวนมาก แต่ปัจจุบันคิดขีดอยู่ที่โรงพยาบาลที่รักษาได้ด้วยการปลูกถ่ายเซลล์ต้นกำเนิดมีน้อยและงบประมาณที่ใช้รักษามีจำนวนจำกัดครับ

หมอแนะนำว่า ลูกชาย ควรรักษาที่โรงพยาบาลในจังหวัด น. ที่ครอบครัวคุณ จ. อยู่จะไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทาง อีกทั้งการรักษาปัจจุบันเหมือนกันหมดและยาขับเหล็กชนิดรับประทานขององค์การเภสัชกรรม (จี.พี.โอ.แอล.วัน) ทางสำนักงานหลักประกันสาธารณสุขแห่งชาติ(สปสช)นำเข้ามาอยู่ในบัญชียาหลักแห่งชาติแล้ว คนไข้ที่ใช้บัตรทอง (30 บาท) สามารถใช้ยานี้ได้โดยภายใต้การกำกับดูแลของแพทย์อย่างใกล้ชิดลงไปติดต่อกับที่โรงพยาบาลจังหวัด น. ที่คุณแม่มีสิทธิรักษาอยู่ครับ

สุดท้ายนี้หมอขอเป็นกำลังใจให้คุณแม่และครอบครัวในการช่วยดูแลลูกชายต่อไปอย่าเพิ่งหมดกำลังใจนะครับ หวังว่าจดหมายที่คุณ จ. เขียนมานี้ จะได้รับความอนุเคราะห์จากผู้มีอุปการะคุณหรือจากองค์กรการกุศลต่างๆ หรือจากงบประมาณจากทางราชการในการช่วยเหลือลูกชายต่อไป

นพ.กิตติ

เรียน รศ. นพ.กิตติ ที่นับถือ

ผมเป็นผู้ป่วยโรคเลือดชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี ให้เลือดตั้งแต่อายุ 2 ปี ปัจจุบันอายุ 30 ปี เมื่อปีที่แล้วได้ตัดม้ามออกไป ก่อนตัดม้าม ได้ฉีดวัคซีนป้องกันโรคติดเชื้อนิวโมคอคคัส 1 เข็ม ผมมีคำถามรบกวนอาจารย์อยู่ 2 ข้อ คือ

1. วัคซีนนิวโมคอคคัส จะต้องฉีดกระตุ้นทุกกี่ปี? (ผมฉีดไป

เมื่อเดือนกรกฎาคม 2551 ครับ)

2. หลังผ่าตัดม้าม หมอให้ทานยา แอสไพริน (Aspirin) แต่ไม่ได้ให้ยาเพนิซิลลิน (Pen V) ผมอ่านในจุดสารชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ฉบับ พ.ศ. - ศ.ศ. 2552 ในหัวข้อเรื่อง ไฮโมซัยทิส เบต้าธาลัสซีเมีย ที่อาจารย์เขียนไว้หน้า 14 เขียนว่า หลังตัดม้ามควรทานยา เพนิซิลลิน ป้องกันโรคติดเชื้ออย่างน้อย 2 ปี จึงใคร่ขอถามว่าสำหรับผู้ป่วยที่เป็นผู้ใหญ่ (อายุ 30 ปี) จำเป็นต้องทานยา Pen-V หรือไม่หลังตัดม้าม?

ขอขอบพระคุณคุณหมอ ณ ที่นี้ด้วย

ขอแสดงความนับถือ

ผู้ป่วยโรคเลือดชนิด B/E

เรียนคุณ ผู้ป่วยโรคเลือดชนิด B/E

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียชนิดเบต้าธาลัสซีเมียฮีโมโกลบินอี หลายท่านโดยเฉพาะแพทย์มักเรียกย่อว่า “เบต้าอี” (B/E) เข้าใจว่าผู้ป่วยก็จะเรียกบ้าง การตัดม้ามในผู้ป่วยกลุ่มนี้จะต้องมีข้อบ่งชี้ได้แก่ ม้ามโตมากหรือซีดมากจนต้องให้เลือดบ่อยขึ้น เนื่องจากม้ามทำหน้าที่ในการป้องกันเชื้อโรคชนิดที่มีแคปซูลได้แก่ เชื้อแบคทีเรียชนิดนิวโมคอคคัส เมื่อไม่มีม้ามร่างกายจะติดเชื้อตัวนี้ง่ายขึ้นจึงต้องฉีดวัคซีนในร่างกายนี่มีภูมิต้านทาน วัคซีนนิวโมคอคคัสจะฉีด ประมาณ 1 เดือนก่อนตัดม้าม หลังจากตัดม้ามแล้ว ประมาณ 1 เดือนแพทย์จะฉีดกระตุ้นให้อีก 1 เข็ม แค่นี้ก็พอแล้วครับไม่จำเป็นต้องกระตุ้นทุกปีครับ

หลังผ่าตัดม้ามออกจะมีเกร็ดเลือดสูงได้ในบางราย ถ้าเกร็ดเลือดสูงเกิน 800,000 ตัวต่อลูกบาศก์มิลลิเมตร (cu.mm) แพทย์จะให้รับประทานทานยา แอสไพริน (Aspirin) ขนาดต่างๆ (baby aspirin) เพื่อป้องกันการอุดตันของหลอดเลือดเล็กๆ โดยเฉพาะที่ปอด

การรับประทานยา เพนิซิลลิน (Pen-V) หลังตัดม้ามเพื่อป้องกันโรคติดเชื้ออย่างน้อย 2 ปี กุมารแพทย์จะแนะนำให้ผู้ป่วยเด็กปฏิบัติ แต่สำหรับผู้ป่วยที่เป็นผู้ใหญ่ (อายุ 30 ปี) อาจไม่จำเป็นต้องรับประทานยาดังกล่าวหลังตัดม้าม ซึ่งข้อมูลได้จากรายงานทางการแพทย์ครับ

ข้อที่ผู้ป่วยต้องระวังอย่างมากคือการติดเชื้อเพราะถ้ารักษาไม่ทันจะเสียชีวิตได้เช็ดดังกล่าวมีหลายชนิดที่เป็นสาเหตุทำให้ผู้ป่วยที่ตัดม้ามไปแล้วเสียชีวิตได้แก่ เชื้อแบคทีเรีย อีโคไล (E. coli) เป็นต้น ดังนั้นเมื่อไม่สบายหรือมีไข้สูงต้องรีบมาพบแพทย์ หรืออาจจะต้องรับประทานยาเพนิซิลลินไปก่อนเลยแล้วรีบมาพบแพทย์

หวังว่าผู้ป่วยจะดูแลสุขภาพให้ดีอยู่เสมอครับ

นพ.กิตติ



เรียน คุณหมอกิตติที่เคารพค่ะ

ไม่กี่วันที่ผ่านมาได้ไปเยี่ยมออร์ค และคุณหมอกิตติที่ศิริราชมาค่ะ เลยได้ข่าวว่าจุฬาสรรจนับปีปัจจุบันเผยแพร่และแพนคอสมันี่หลายท่านได้อ่านกันแล้ว ก็เลยรีบปากเขาไว้ว่าจะส่งเรียงความของลูกผู้เป็น Doner ซึ่งมีความน่าสนใจคือเขาเคยได้ถูกสัมภาษณ์ในนิตยสารแพรว และมีอายุเพียง 6 ปี และเรียงความฉบับนี้ได้รับรางวัลด้วย จึงขออนุญาตส่งแม่มาให้คุณหมอพิจารณาลงฉบับเดือนถัดไปค่ะ

ขอพบพระคุณค่ะ

สุรางค์

เรียน คุณสุรางค์ ที่นับถือ

หมอบอกแสดงความยินดีกับลูกชาย ค.ช.สิทธิณัฐ สมกมลชนก ที่เขียนเรียงความรับรางวัลด้วยนะครับ รวมทั้งเป็นเด็กดีเด่นและนักกีฬาว่ายน้ำโรงเรียนเปี่ยมสุพรรณวิทยา

นพ.กิตติ



ค.ช.สิทธิณัฐ สมกมลชนก

เรียน เพื่อนสมาชิกทุกท่าน

อาจารย์ วรวรรณ ต้นไพจิตรได้ส่งข่าวคราวจากสมาชิกชมรมฯ มาให้ชื่นชมกันครับ



1. นางสาวพรณัชชา เลิศขวลิตานนท์
สำเร็จการศึกษาปริญญาตรี คณะวิทยาศาสตร์ สาขาเทคโนโลยีสารสนเทศและการสื่อสาร มหาวิทยาลัยมหิดล



2. นางสาวธรรฐ เทพพิพิธ
สำเร็จการศึกษาปริญญาตรี คณะบริหารธุรกิจ สาขาการจัดการทั่วไป มหาวิทยาลัยเทคโนโลยีราชมงคล



3. นางสาวทิพย์เกษม เมฆจัญญ
สำเร็จการศึกษาปริญญาตรี คณะเศรษฐศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์
4. นายภาณุเมษฐ์ เมฆจัญญ
สำเร็จการศึกษาปริญญาโท คณะวิศวกรรมศาสตร์ สาขาวิศวกรรมเคมี สถาบันเทคโนโลยีพระจอมเกล้าเจ้าคุณทหารลาดกระบัง