



kittitcr@access.inet.co.th

Website: www.thalassemia.or.th

ซีเมียที่มีธาตุเหล็กเกินต้องได้ยาขับเหล็กทุกคน จึงได้ตระหนักว่าแพทย์ทุกคนรวมถึงหน่วยงานต่างๆ ต้องพยายามอย่างมากเพื่อยกระดับคุณภาพชีวิตของผู้ป่วย จึงน่าจะถึงเวลาแล้วที่ผู้ป่วยควรตระหนักและให้ความร่วมมือต่อโครงการและกิจกรรมต่างๆ เพื่อตัวพวกเราเอง

### ชิม คิกคัก

ผมเป็นผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียคนหนึ่งซึ่งได้รับการรักษามาแต่ยังเด็ก จากคำบอกเล่าของคุณแม่ ผมเริ่มรักษาโรคนี้เมื่ออายุได้ 2 ปี โดยได้เข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลศิริราช เมื่อครั้งยังเล็กนั้นความคิดของผมต่อการเป็นผู้ป่วย คือ การมาเจาะเลือดและให้คุณหมอดตรวจในทุกปีคตอม (ปีละ 2 ครั้ง) โดยที่น้องสาวของผมกลับต้องมาทุกๆ 3 สัปดาห์ คุณพ่อคุณแม่บอกผมเมื่อตอนนั้นว่า ผมและน้องมีโรคประจำตัวเหมือนกันเพียงแต่มีความรุนแรงต่างกันเท่านั้น ท่านมีความกังวลว่าผมและน้องจะมีร่างกายอ่อนแอกว่าเด็กคนอื่นๆ ในวัยเดียวกันหรือไม่ รวมไปถึงการกังวลว่าลูกของท่านจะมีความรู้สึกเป็นปมด้อยด้วย

อย่างไรก็ตามการเป็นโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียไม่ได้ก่อความรู้สึกเป็นปมด้อยให้แก่ผมและน้องแต่อย่างใด อาจเป็นเพราะผมเองเพียงแค่มาโรงพยาบาลปีละ 2 ครั้งเท่านั้น ไม่ได้ทำให้รู้สึกว่าเรามีโรคประจำตัวนี้ส่งผลต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน จากการได้รับข้อมูลจากคุณหมอเมื่อมารับการรักษา ทำให้ผมมีความเชื่อเป็นอย่างยิ่งว่าผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย สามารถใช้ชีวิตได้อย่างคนปกติได้เป็นอย่างดี ไม่ว่าจะเป็นการเล่นกีฬาหรือการเรียน ถ้าเพียงแต่ตระหนักถึงขอบเขตของตัวเองเท่านั้น ที่ว่าตระหนักถึงขอบเขตของตนเองไม่ได้หมายความว่าเราไม่สามารถทำสิ่งต่างๆ เหมือนผู้อื่น แต่หมายถึงการรับรู้ถึงสิ่งเหล่านั้นเป็นสิ่งที่เราควรทำหรือไม่ หรือควรทำถึงแค่ไหน และต้องขอย้ำอีกครั้งว่าการป่วยเป็นโรคธาลัสซีเมียไม่ใช่ปมด้อย และไม่ควรทำให้ผู้ป่วยคิดว่าเป็นปมด้อยด้วย ไม่ว่าจะด้วยความกังวลหรือห่วงใยใดๆ ก็ตาม

ในปัจจุบัน ผมได้รับรู้ว่าทางแพทย์ที่เป็นผู้รักษาก็ดี หรือทางผู้ป่วยก็ตาม ได้พยายามยกระดับการช่วยเหลือผู้ป่วยขึ้นมามาก ดั่งจะเห็นได้จากการตั้งองค์กรต่างๆ เพื่อช่วยเหลือผู้ป่วย เช่น มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทยฯ และชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย องค์กรดังกล่าวได้เข้ามา มีบทบาทสำคัญต่อการเรียกร้องสิทธิของผู้ป่วย การทำโครงการเพื่อให้ได้ยาราคาถูก ให้เราได้รับการรักษาอย่างเหมาะสม รวมทั้งกิจกรรมต่างๆ เพื่อให้เราได้ความรู้และ “ไม่ตกข่าว” ที่เราควรทราบ อาทิ การประชุมผู้ป่วยธาลัสซีเมียซึ่งจัดขึ้นทุกปี เป็นต้น อย่างไรก็ตามแม้องค์กรเหล่านั้นจะพยายามเคลื่อนไหวเพื่อผู้ป่วยพวกเราซึ่งเป็นผู้ป่วยเองก็สมควรจะให้ความร่วมมือในกิจกรรมหรือโครงการต่างๆ ที่ถูกจัดขึ้นด้วย เพราะหากผู้ป่วยไม่ให้ความร่วมมือแล้วย่อมเป็นการยากที่โครงการต่างๆ จะได้รับความสำเร็จ ซึ่งผู้ที่เสียประโยชน์ก็คือ พวกเราซึ่งเป็นผู้ป่วยเอง

ปัจจุบันผมได้รับโอกาสให้มีส่วนร่วมทำงานเป็นผู้ประสานงานในโครงการนำร่อง GOOD-SMP ของยา GPO-L-ONE ในผู้ใหญ่ซึ่งเป็นโอกาสให้รับรู้ถึงความพยายามเพื่อผู้ป่วยธาลัส

ส์วีส์ที่คณะพี่น้องชาวธาลัสซีเมียทุกท่าน กลับมาพบกันอีกครั้งหลังจากคราวที่แล้วที่เราไปประชุมที่ประเทศสิงคโปร์ (นานมาก ๆ) ตอนนี้เราได้จบการศึกษาแล้วเป็นที่เรียบร้อยแล้ว จากคณะเศรษฐศาสตร์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ และขณะนี้ก็ได้รับเข้าทำงานกับ อาจารย์วิปกร วิประภิชิต โดยทำหน้าที่เป็นผู้ประสานงานในโครงการนำร่องยา GPO-L-ONE ในเด็ก เท่าที่ทราบมีพี่น้องหลายท่านได้เข้าร่วมโครงการนี้แล้ว แต่ในอีกหลายๆ ท่านยังไม่ได้เข้าร่วมโครงการฯ โครงการนี้เป็นโครงการเกี่ยวกับการควบคุมผลของการใช้ยาขับธาตุเหล็ก GPO-L-ONE ติดตามประสิทธิภาพของยาในการขับธาตุเหล็ก และเพื่อความปลอดภัยของตัวผู้ป่วยที่ใช้ยา ผลประโยชน์จากโครงการนี้ที่พี่น้องจะได้รับคือยา GPO-L-ONE ฟรีตลอดระยะเวลาโครงการ (1ปี) และได้รับการตรวจผลเลือดและร่างกายเป็นระยะๆ ผู้ที่สามารถเข้าร่วมโครงการได้ต้องมีคุณสมบัติ เช่น อายุเกิน 6 ปี เป็นผู้ใช้สิทธิบัตรทอง มีระเบียบวินัย มีความรับผิดชอบ ไม่ใช้สิ่งเสพติด มีระดับธาตุเหล็กเกิน 1,000 นาโนกรัมต่อมิลลิลิตร เป็นต้น อ้อ! และที่สำคัญที่สุดต้องเป็นโรคธาลัสซีเมียใครไม่เป็นอ้อ!!! โครงการจะรับผู้ป่วยเข้าร่วมถึงวันที่ 31 มีนาคม 2553 นี้เป็นวันสุดท้าย จึงอยากให้เราที่เป็นธาลัสซีเมียและเหล็กเกินเข้าร่วมกันมากๆ เพราะหลายท่านอาจยังไม่ทราบว่ายา GPO-L-ONE ซึ่งเป็นยาที่มีผลข้างเคียงมาก ยังเป็นยาที่จัดอยู่บัญชียาหลักแห่งชาติแค่เพียงชั่วคราวเท่านั้น ซึ่งหมายความว่าผู้ป่วยที่ใช้สิทธิบัตรทองไม่แน่ว่าจะได้รับยานี้ฟรีๆ ต่อไปหรือไม่ ดังนั้นเราต้องทำโครงการนี้ให้เสร็จสิ้นเสียก่อน ถ้าผลดีการใช้ยานี้ไม่มีอันตรายจึงจะสามารถบรรจุยา GPO-L-ONE เข้าเป็นบัญชียาหลักแห่งชาติอย่างถาวรได้ และการที่โครงการจะสำเร็จได้ต้องการจำนวนผู้ป่วยที่เข้าร่วมโครงการมากพอสมควร ซึ่งขณะนี้จำนวนผู้ป่วยที่เข้าร่วมโครงการยังไม่ถึงระดับที่ต้องการ จึงอยากขอความร่วมมือพี่น้องชาวธาลัสซีเมียทุกท่าน ช่วยให้ความร่วมมือในการเข้าร่วมโครงการ โดยปฏิบัติตามที่กำหนดในโครงการ เช่น มาตรวจผลแลบเมื่อได้เข้าโครงการตามที่กำหนดด้วยค่ะ เพื่อตัวท่านเองทั้งทางด้านสุขภาพกายและสุขภาพเศรษฐกิจในภายภาคหน้าแล้วเจอกันในงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 21 ในวันอาทิตย์ที่ 23 พฤษภาคม 2553 ตั้งแต่เวลา 08.00 – 16.00 น. ณ ศูนย์การค้าเซ็นทรัลพลาซ่า กรุงเทพฯ ศรีรามพ้อม.....

Noah Hyun



## ความหลังและความหวังของฉัน

หากย้อนไปเมื่อประมาณ 22 ปีก่อนที่แผนกกุมารเวชศาสตร์จะมีเด็กผู้หญิงคนหนึ่งที่ต้องมาพบแพทย์ด้วยโรคทางพันธุกรรม ซึ่งชื่อทางการแพทย์เรียกว่า “โรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย” เขาจะต้องมาเจาะเลือดในตอนเช้าของวันที่แพทย์นัด พร้อมกับรอผลการตรวจเลือดเพื่อดูเปอร์เซ็นต์เลือด หากเปอร์เซ็นต์เลือดเกิน 36% ก็จะต้องกลับบ้านได้ และจะได้ไปนัดมาพบแพทย์ในอีก 2 - 3 อาทิตย์ถัดไป แต่หากเปอร์เซ็นต์เลือดต่ำกว่านั้นในตอนบ่ายก็จะได้รับเลือดเป็นถุงๆ เพื่อประทังชีวิตให้เขาอยู่ต่อไปได้ ถ้าเทียบกันแล้วก็เหมือนกับว่าเด็กคนนี้เหมือนรถคันหนึ่งเมื่อถึงเวลาน้ำมันหมด ก็ต้องมาเติมน้ำมันให้รถแล่นต่อไปได้ ซึ่งก็เหมือนเด็กคนหนึ่งที่พอเปอร์เซ็นต์เลือดต่ำลงก็ต้องมาเติมเลือด เพื่อให้ชีวิตเขาดำเนินไปได้อย่างปกติ เหตุการณ์แบบนี้เกิดขึ้นซ้ำไปซ้ำมาจนกระทั่งเด็กผู้หญิงคนนี้อายุได้ 17 ปี ความโชคดีหรืออาจเรียกว่า “ปาฏิหาริย์” ก็เกิดขึ้นกับเขา เมื่อเขาได้มีน้องชายที่ผลการตรวจเลือดพบเฮ็ชแอลเอ (HLA) เข้ากับเขาได้ทุกประการ และเขาก็ได้ทำการรักษาที่เรียกได้ว่าเป็นหนทางเดียวที่จะทำให้เขาหายขาดจากโรคทางพันธุกรรมนี้ นั่นก็คือการปลูกถ่ายไขกระดูก ซึ่งเขารู้ว่าผลที่ตามมาอาจทำให้เขาหายขาดจากโรคนี้ หรืออาจจะทำให้เขาเสียชีวิต ถ้าหากมีภาวะแทรกซ้อนเช่น ติดเชื้อก็ไม่ได้ แต่เขาก็เลือกที่จะทำเพราะในเมื่อโอกาสมาถึงแล้ว เขาก็ควรจะรีบคว้าเอาไว้ไม่ใช่หรือ ในตอนนั้นเด็กคนนี้ก็คิดเพียงว่าเขาจะเป็นอย่างไรก็ขึ้นอยู่กับแม่ก็ให้ “สู้ๆ” ในเมื่อเราทนทานกับโรคนี้นานมาแล้ว เมื่อถึงเวลาเราต้องชนะมันให้ได้ โอกาสก็มาแล้ว โดยไม่รอช้า เขาเข้ารับการรักษาด้วยการปลูกถ่ายไขกระดูกโดยทันที เพราะที่มีการเตรียมตัวอยู่ตั้งนานแล้ว ผลลัพธ์ที่ได้ก็คือ เขาหายขาดจากโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย แล้วใช้ชีวิตได้อย่างคนปกติทั่วไป เล่นเรียน และเรียนจนจบระดับมหาวิทยาลัย มีงานทำ ซึ่งเด็กคนนั้นในวันนี้ก็คือดิฉันเอง ดิฉันจึงอยากขอเป็นกำลังใจให้ผู้ป่วยธาลัสซีเมียทุกคนว่า อย่าเพิ่งสิ้นหวัง ท้อแท้ ขอให้กำลังใจต่อสู้กับโรคพันธุกรรมนี้ สักวันโอกาสอาจจะเป็นของท่าน ให้ท่านหายขาดจากโรคนี้ได้เหมือนอย่างดิฉัน หรือมีสุขภาพดีเท่าเทียมกับคนปกติ เพราะดิฉันคิดว่าการแพทย์ปัจจุบันก็เจริญก้าวหน้ามากขึ้น แพทย์ก็คิดค้นวิธีการรักษาดีขึ้นๆ ท่านจึงต้องอดทน นอกจากนี้ท่านควรหาวิธีป้องกันไม่ให้โรคเกิดกับคนรอบตัวท่านอีก โดยแนะนำให้มีการตรวจเลือดก่อนแต่งงาน และปรึกษาแพทย์ เพื่อป้องกันกรณีลูกเป็นโรคธาลัสซีเมีย สำหรับคนที่กำลังจะทำการปลูกถ่ายไขกระดูก ในระยะแรกผู้ป่วยอาจจะเจ็บป่วยจากการได้รับยาเคมีบำบัด จึงอยากขอให้ผู้ป่วยอดทน และคนใกล้ชิดควรให้กำลังใจผู้ป่วยมากๆ เพราะผู้ป่วยคงอยากได้รับกำลังใจในการต่อสู้กับความเจ็บป่วยเช่นกัน ดิฉันจึงอยากขอให้ผู้ป่วยที่กำลังรับการรักษาหรือจะปลูกถ่ายไขกระดูกทุกคนประสบความสำเร็จในการรักษาด้วยนะคะ

อ.พ.ถ.

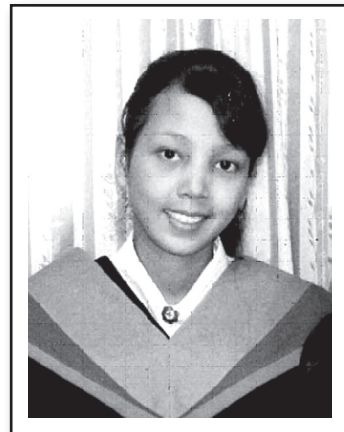
มกราคม-เมษายน

## เรียน เพื่อนสมาชิกทุกท่าน

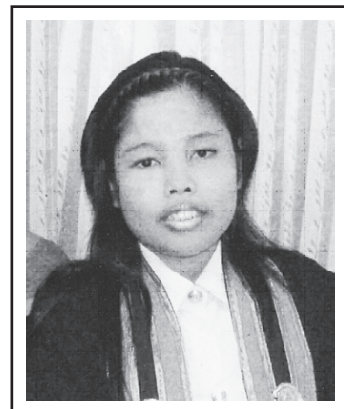
อาจารย์อรวรรณ ต้นไพจิตร ได้ส่งข่าวคราวจากสมาชิกชมรมมาให้ชื่นชมกันครับ



1. สำเร็จการศึกษาปริญญาตรี สาขามนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยรามคำแหง ประจำปีพุทธศักราช 2551



2. สำเร็จการศึกษาปริญญาตรีสาขาออกแบบทัศนศิลป์ (ออกแบบแฟชั่น) มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒประจำปีพุทธศักราช 2552



3. สำเร็จการศึกษาปริญญาตรี สาขารัฐประศาสนศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏจันทรเกษมประจำปีพุทธศักราช 2552