

**สารจากประธาน
มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย**



ขณะนี้ทางกรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข โดยสถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี และมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้ร่วมกันปรับปรุงเนื้อหาในหนังสือแนวทางการวินิจฉัยและการรักษาโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย (Clinical Practice Guideline for Diagnosis and Management of Thalassaemia Syndromes: CPG) เนื่องจากปัจจุบันนี้การวินิจฉัย การดูแลรักษา และการควบคุมป้องกันโรคมียุคพัฒนาการเพิ่มมากขึ้น เพื่อให้เนื้อหามีความทันสมัย สามารถนำมาปฏิบัติได้จริง และเกิดประโยชน์สูงสุด คาดว่าจะเสร็จเรียบร้อยภายในปีนี้

เพื่อเป็นการพัฒนาระบบการดูแลและคุ้มครองสิทธิด้านการรักษาพยาบาลในการใช้ยาขับเหล็กที่เหมาะสม มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้ดำเนินการขอเสนอให้มีการพิจารณาขายขับเหล็กชนิดรับประทาน Deferasirox ในระบบพิเศษ (1 กล่อง และ บริจาคยา 5 กล่อง) ภายใต้โครงการขยายขอบเขตการให้บริการยาขับเหล็ก สำหรับผู้ป่วยที่อยู่ภายใต้ระบบหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ ซึ่งจะช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเข้าถึงยาขับเหล็กได้อย่างเท่าเทียมกัน อีกทั้งยังสามารถเพิ่มประสิทธิภาพในการรักษามากยิ่งขึ้น อันจะช่วยทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ลดผลข้างเคียงจากภาวะเหล็กเกินในระยะยาวได้อย่างดียิ่งขึ้น รวมถึงลดภาระค่าใช้จ่ายในการรักษาภาวะแทรกซ้อนต่างๆ อาทิ เช่น หัวใจล้มเหลว ตับแข็งและเบาหวาน การจัดเก็บวัสดุเหลือใช้ที่จะเกิดขึ้นในอนาคต

ในศุภวาระดิถีขึ้นปีใหม่ไทย พ.ศ. 2556 ดิฉันขออัญเชิญคุณพระศรีรัตนตรัย และสิ่งศักดิ์สิทธิ์ทั้งหลายในสากลโลก โปรดดลบันดาลให้ผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย และครอบครัวรวมทั้งแพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่ผู้เกี่ยวข้องทุกท่านประสบความสำเร็จสมหวังในสิ่งที่พึงปรารถนา และดูแลรักษาสุขภาพให้แข็งแรงตลอดไป

ศุภกวีร์ จุฑานนท์

(ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดศราคร ตั้งจิณดา)

ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ในพระอุปถัมภ์ฯ

**สารจากประธานชมรม
โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย**



ดิฉันในฐานะประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ต้องขอขอบคุณเป็นอย่างยิ่งที่คณะแพทย์ บุคลากรทางการแพทย์ ผู้ป่วย ผู้ปกครอง ผู้บริหารหน่วยงานต่างๆ ทั้งภาครัฐและเอกชน รวมทั้งมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้ให้ความร่วมมือกันในการทำงานเพื่อ “ชาวธาลัสซีเมีย” อย่างเข้มแข็งตลอดมากกว่า 20 ปี

การจัดกิจกรรมวันธาลัสซีเมียโลกในปี 2556 นี้ ซึ่งตรงกับวันที่ 8 พฤษภาคม 2556 จะมีตัวแทนผู้ป่วยจากชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย จำนวน 20-30 คน เดินทางให้ความรู้ในพื้นที่ย่านต่างๆ ของกรุงเทพฯ ได้แก่ พื้นที่ในบริเวณถนนสีลม และย่านสยามสแควร์ เพื่อรณรงค์ให้ความรู้โรคธาลัสซีเมียกับประชาชนอย่างใกล้ชิด

สำหรับการจัดงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 24 และงานวันธาลัสซีเมียครั้งที่ 12 ได้รับความร่วมมือจากคณะแพทยศาสตร์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ร่วมกับโรงพยาบาลชลบุรี ร่วมกันจัดงาน “รวมพลัง สร้างสรรค์ รักษาสิทธิ์ พิชิตเหล็ก” จะมีขึ้นในวันอาทิตย์ที่ 12 พฤษภาคม 2556 ณ ห้องประชุมเฉลิมราชสมบัติ ชั้น 9 อาคารเฉลิมราชสมบัติ โรงพยาบาลชลบุรี ถือได้ว่าเป็นการจัดกิจกรรมเครือข่ายจังหวัดน่านร่อง ในการเข้าถึงข้อมูลการรักษาผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ที่อยู่ในพื้นที่ภาคตะวันออก ซึ่งคาดว่าในปีต่อไป จะมีการจัดกิจกรรมในลักษณะนี้ ไปยังภาคอื่นๆ ทั่วประเทศ

ในศุภวาระดิถีขึ้นปีใหม่ไทย พ.ศ. 2556 นี้ ขออานุภาพแห่งคุณพระศรีรัตนตรัย และสิ่งศักดิ์สิทธิ์ทั้งหลายในสากลโลก โปรดคุ้มครองให้สมาชิกชมรมฯ ทุกท่านพร้อมครอบครัวและทุกท่านที่เกี่ยวข้องในทุกภาคส่วน มีความสุข ความเจริญ และมีสุขภาพแข็งแรง

นางสายพิน พหลโยธิน

(นางสายพิน พหลโยธิน)

ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย