



เพลอแผ่ลบเดียวจะเข้าปลายปีแล้วนะครับ ฉบับนี้จะเป็นฉบับสุดท้ายของปี 2556 เวลาผ่านไปอย่างรวดเร็วเหลือเกินนะครับเพื่อนๆ มีกิจกรรมอะไรสนุกๆ ก็เขียนมาเล่าสู่กันฟังได้นะครับ

ฉบับนี้ผมขอเล่าถึงงานที่สำคัญที่สุด ของชาวธาลัสซีเมีย จะเป็นงานอะไรไปไม่ได้นอกจาก งานวันธาลัสซีเมียโลกครั้งที่ 12 ซึ่งในปีนั้นนับเป็นครั้งแรกที่โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ สภากาชาดไทย ซึ่งรับเป็นเจ้าภาพจัดงานในปีนี้ได้เป็นเจ้าภาพร่วมกับ โรงพยาบาลชลบุรี เป็นโรงพยาบาลนำร่องครั้งแรก ที่ป็นแนวคิดริเริ่มจากแพทย์หญิงปราณี สุจริตจันทร์ สาขาโลหิตวิทยา ภาควิชาอายุรศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ภายใต้แนวคิด “รวมพลัง สร้างสรรค์ รักษาสิทธิ์ พิชิตเหล็ก” โดยนำความรู้ ออกสู่ภาคตะวันออก งานจัดขึ้นเมื่อวันที่ 12 พฤษภาคม 2556 ณ ห้องประชุมเฉลิมราชสมบัติ ชั้น 9 โรงพยาบาลชลบุรี มีผู้มาร่วมงานและให้ความสนใจเป็นจำนวนมาก

ภายในงานมีหัวข้อที่น่าสนใจมากมายโดยเฉพาะในเรื่องของการเลือกยาที่เหมาะสมกับผู้ป่วยธาลัสซีเมีย การออกยานายพลิตภัณฑ์งานฝีมือของผู้ป่วยชมรมธาลัสซีเมีย จากโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ โรงพยาบาลชลบุรี โรงพยาบาลรามาริบัติ และโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ซึ่งชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ได้ถือโอกาสนี้เปิดตัวพ็อกเก็ตบุ๊ก “สิ่งที่...คุณไม่รู้” งานเขียนครั้งแรกในชีวิตของผู้ป่วยส่วนหนึ่ง จากชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ แบ่งปันความหวังกำลังใจ ผ่านตัวอักษรเกี่ยวกับการใช้ชีวิตกับ โรคธาลัสซีเมียมาตั้งแต่เล็ก และอยู่กับ “ธาลัสซีเมียอย่างไรให้มีความสุข” เป็นภาษาที่อ่านเข้าใจง่าย และส่งต่อเรื่องราวการรักษาที่ถูกต้อง และประสบการณ์ที่เคยเจอมาแบบผิดๆ ซึ่งกระแสการตอบรับจากหนังสือดีเกินคาด มีผู้ให้ความสนใจและขอยืมดัดแปลงอย่างรวดเร็ว ในวันงานมีนายแพทย์อัษฎา ตริยพันธ์ ผู้อำนวยการโรงพยาบาลชลบุรี กล่าวรายงาน และ กล่าวเปิดงาน โดยคุณพงษ์ศักดิ์ ปรีชาวิทย์ ท่านรองผู้ว่าราชการจังหวัดชลบุรี และกล่าวขอบคุณ โดยคุณสายพิน พหลโยธิน ก่อนรับชมการแสดงรำไทย โดยกลุ่มผู้ป่วยธาลัสซีเมียโรงพยาบาลชลบุรี และถ่ายภาพร่วมกัน

จากนั้นเข้าสู่การเสวนา “โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและภาวะเหล็กเกิน” โดย นายแพทย์ธนภุต สมประเสริฐกุล โลหิต

แพทย์กลุ่มงานอายุรกรรม โรงพยาบาลชลบุรี โดยเนื้อหาสรุปคร่าวๆ ธาตุเหล็กจะไปสะสมในอวัยวะต่างๆ ของร่างกายทำให้เกิดการสะสมในอวัยวะต่างๆ วิธีการแก้ไขภาวะเหล็กเกินโดยใช้ยาขับเหล็กเพื่อที่จะขับธาตุเหล็กออกเมื่อตรวจพบว่าธาตุเหล็กเกิน (ซีรั่มเฟอไรติน 500 – 1000 นาโนกรัม / มิลลิกรัม) ซึ่งปัจจุบันมียา Desferal, Exjade, GPO L1 เพื่อลดระดับธาตุเหล็กในร่างกาย หลังจากนั้น ฟังเสวนาหัวข้อ “มุมมองและทิศทางของภาครัฐในการบริการสุขภาพผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย” โดยได้รับความกรุณาจาก นายแพทย์ชูชัย ศรชานี ผู้อำนวยการสำนักสนับสนุนเครือข่ายระบบบริการปฐมภูมิ สปสช.มาร่วมพูดคุยร่วมกับ แพทย์หญิงปราณี สุจริตจันทร์ ตัวแทนผู้ป่วยธาลัสซีเมียจากโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์, โรงพยาบาลรามาริบัติ, โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า และโรงพยาบาลศิริราช ร่วมกันอภิปรายในหัวข้อ

1. ปัญหาการทำหรือต่อไปส่งตัวผู้ป่วย ขอความอนุเคราะห์เรื่องการส่งต่อผู้ป่วยให้ผู้ป่วยสามารถเข้าถึงการรักษาได้ง่ายขึ้นตอนไม่ซับซ้อน และสะดวกขึ้นโดยไม่เสียเวลากับการหยุดงานบ่อยๆ ในการต่อไปส่งตัวและการรักษา รวมทั้งข้อเสนอเรื่องการส่งตรวจในโรคอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับธาลัสซีเมีย ร่วมด้วยเช่น ตรวจเฟอไรตินทุก 6 เดือน เบาหวาน นิ่ว ไต ตรวจหู และตา ในกรณีที่ใส่ยาขับเหล็ก ที่อาจมีผลต่อการได้ยินและการมองเห็นเพื่อรักษาก่อนเกิดเป็นโรคเรื้อรังในอนาคต ที่ต้องสิ้นเปลืองงบประมาณอีกมาก

2. ปัญหาเรื่องการเข้าไม่ถึงยาในผู้ป่วย

3. นำเสนอปัญหาความไม่สะดวกสบายและอุปสรรคของการฉีดยา ปัญหาจากยา เข็มฉีดยา อุปกรณ์เครื่องฉีดยา ไม่เพียงพอและอันตรายจากขยะติดเชื้อขาด-เข็มอุปกรณ์หลังการใช้ของการใช้ยาฉีด Desferal และมีข้อเสนอเพื่อพิจารณาขายขับเหล็ก Exjade เป็นยาในบัญชียาหลักเป็นตัวที่ 2 แทนยาฉีด Desfera (แบบฉีด) เพราะมีราคาใกล้เคียงกันกับยา Exjade ทั้งนี้กลุ่มผู้ป่วยได้มอบ หนังสือร่างเพื่อพิจารณาให้กับตัวแทนของภาครัฐ ในนามคณะทำงานภายใต้ชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย จากนั้นพักรับประทานอาหารกลางวันและได้เดินชมนิทรรศการ จากชมรมผู้ป่วยธาลัสซีเมีย และพูดคุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์ระหว่างผู้ป่วยด้วยกันแบบเป็นกันเอง

ภาคบ่ายมีรายการถามตอบจากแพทย์ทุกๆ ท่านที่มาร่วมงานกับคำถามที่ผู้ป่วย-ผู้ปกครองอยากได้คำตอบหลังจากจบช่วงถาม-ตอบแล้วทุกๆ คนในงานรับชมการแสดงในพิธีปิดงาน โดยตัวแทนผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ ซึ่งส่งตรงมาจากประเทศเกาหลีเลยทีเดียว ต่อจากนั้นก็ถึงเวลาที่ทุกคนรอคอยกับ มินิคอนเสิร์ตจากน้องนนท์ The Voice คนแรกของประเทศไทย ที่มาร่วมมอบความสุข รอยยิ้ม เสียงหัวเราะทำให้บรรยากาศในงานคึกคักขึ้นมาทันที ช่วงนี้เป็น

ช่วงที่เปิดโอกาสให้กับผู้ป่วยได้ขึ้นไปร่วมร้องเพลงกับ น้องนนท์ บนเวทีด้วยกับเพลง “จับมือไว้” หลังจากจบมินิคอนเสิร์ตเป็นพิธีส่งมอบธงเจ้าภาพปี พ.ศ. 2557 ให้กับทางโรงพยาบาลรามาธิบดี ส่งต่อธง โดย แพทย์หญิงปรางณี สุจริตจันทร์ ส่งมอบให้นายแพทย์ธัญชัย สุระ ก่อนที่งานจะจบลง อย่างสวยงามและท้ายนี้ ได้นำภาพวันงานและกิจกรรม กับบรรยากาศในงานมาฝากเพื่อนๆ และขอเป็นกำลังใจให้เพื่อนๆ แล้วพบกันใหม่ครับ สวัสดีครับ



สรุปการจัดงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 24

และ งานวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 12

1. หัวข้อการจัดงาน : “เสริมพลัง สร้างอาชีพ ธาลัสซีเมีย”
2. สถานที่จัดงาน : ห้องประชุมเฉลิมราชสมบัติ ชั้น 9 อาคารเฉลิมราชสมบัติ โรงพยาบาลชลบุรี
3. จัดโดย : คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย โรงพยาบาลชลบุรี ชมรมธาลัสซีเมียโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์
4. ผู้เข้าร่วมงาน : จากการลงทะเบียนทั้งหมด 291 คน

ประเภท	แบบประเมินที่ได้รับ
1. ผู้ป่วย	74 คน (48 %)
2. ผู้ปกครอง	63 คน (40 %)
3. เจ้าหน้าที่	16 คน (10 %)
4. ผู้สนใจ	3 คน (2 %)
รวม	156 คน (100 %)

อายุ	แบบประเมินที่ได้รับ
1. น้อยกว่า 20 ปี	31 คน (20 %)
2. 20-29 ปี	21 คน (13 %)
3. 30-39 ปี	43 คน (28 %)
4. 40-49 ปี	42 คน (27 %)
5. มากกว่า 50 ปี	19 คน (12 %)
รวม	156 คน (100 %)

5. การประเมิน

กิจกรรมภายในงาน	หัวข้อบรรยาย/เสวนามีความน่าสนใจ			ระยะเวลาีความเหมาะสม		
	มาก	ปานกลาง	น้อย	มาก	ปานกลาง	น้อย
1. หัวข้อ “โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียและ ภาวะแทรกซ้อน”	85 %	15 %	—	59 %	40 %	1 %
2. หัวข้อ “มุมมองและทิศทางของภาครัฐในการบริการฯ”	81 %	17 %	1 %	65 %	33 %	3 %
3. กิจกรรมถาม-ตอบ	83 %	16 %	1 %	66 %	29 %	4 %
4. กิจกรรมและการแสดง	71 %	27 %	3 %	64 %	33 %	3 %

ความพึงพอใจอื่นๆ		มาก	ปานกลาง	น้อย
5. เจ้าหน้าที่ภายในงาน				
5.1 ได้รับการอำนวยความสะดวกเป็นที่พึงพอใจ		87 %	13 %	—
5.2 พิธีกรมีความเหมาะสมในการนำเสนอกิจกรรม		79 %	21 %	1 %
6. ภาพรวมของกิจกรรม				
ความพึงพอใจในการเข้าร่วมกิจกรรมครั้งนี้		87 %	13 %	—
7. หากมีกิจกรรมเช่นนี้อีก		สนใจ		ไม่สนใจ
ท่านมีความสนใจเข้าร่วมหรือไม่		100 %		—
8. ท่านได้ทราบข่าวการจัดงานนี้ได้จากแหล่งใด				
การ์ดเชิญ 17 (11 %)	โปสเตอร์ ประชาสัมพันธ์ 19 (12 %)	ชมรมผู้ป่วยของท่าน 77 (47 %)	จดหมายข่าว รพ. 30 (18 %)	*อื่น ๆ 21 (12 %)