

สารจากประธานมูลนิธิ
โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



เมื่อวันที่ 9-11 มีนาคม 2559 โดยกรมวิทยาศาสตร์การแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข ร่วมกับ มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ร่วมกันจัดงานประชุมสัมมนาวิชาการธาลัสซีเมียแห่งชาติ ครั้งที่ 21 ณ โรงแรมพูลแมน ขอนแก่น ราชา ออคิด จังหวัดขอนแก่น มีผู้เข้าร่วมประชุมทั้งแพทย์ พยาบาล นักวิจัย เจ้าหน้าที่ทางห้องปฏิบัติการ จำนวน 608 ราย มีการมอบรางวัลการนำเสนอผลงานวิจัยวิชาการดีเด่น และชมเชย ทั้งการนำเสนอแบบ Oral และ Poster รวมจำนวน 15 รางวัล สำหรับในปี พ.ศ. 2560 เจ้าภาพคือ กรมอนามัย กระทรวงสาธารณสุข คาดว่าจะจัดเพื่อเทิดพระเกียรติพระเจ้าวรวงศ์เธอ พระองค์เจ้าโสมสวลี พระวรราชทินนิตดาตุ ซึ่งเป็นองค์อุปถัมภ์ของมูลนิธิฯ ด้วย

ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2556 มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้ดำเนินการขอเสนอให้มีการพิจารณาขับเหล็กชนิดรับประทาน Deferasirox เข้าอยู่ในบัญชียาหลักแห่งชาติ เพื่อเพิ่มประสิทธิภาพในการรักษามากยิ่งขึ้น อันจะช่วยทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ลดผลข้างเคียงจากภาวะเหล็กเกินในระยะยาวได้อย่างดียิ่งขึ้น รวมถึงลดภาระค่าใช้จ่ายในการรักษาภาวะแทรกซ้อนต่างๆ อาทิเช่น หัวใจล้มเหลว ดับแข็ง และเบาหวาน เป็นต้น คาดว่าในปีนี้อาจจะมีข่าวดีเรื่องการพิจารณายา Deferasirox บรรจุในบัญชียาหลักแห่งชาติ จะเป็นโอกาสดีสำหรับผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกินสามารถเข้าร่วมโครงการที่โครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกิน Exjade Patient Assistant Program (EXPAP) ไว้ในความดูแลของมูลนิธิฯ เพิ่มมากขึ้น อย่างไรก็ตาม การใช้ยาขับเหล็กในผู้ป่วยธาลัสซีเมียทุกคน จำเป็นจะต้องอยู่ในความดูแลของแพทย์ผู้รักษาอย่างใกล้ชิด และต่อเนื่องเท่านั้น

(ศ.เกียรติคุณ พญ. คุณหญิงสุดศราคร ตั้งจิณดา)

ประธานมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ในพระอุปถัมภ์ฯ

สารจากประธานชมรม
โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย



เมื่อวันที่ 26-27 กันยายน 2558 โดยตัวแทนผู้ป่วยที่ได้รับทุนสนับสนุนจาก Thalassaemia International Federation (TIF) 2 ราย และ บริษัท โนวาร์ตีส (ประเทศไทย) จำกัด 2 ราย เข้าร่วมการประชุม 2nd Pan-Asian Conference on Haemoglobinopathies ณ เมืองฮานอย ประเทศเวียดนาม นับเป็นโอกาสที่ดีและเป็นประโยชน์ ดังจะเห็นได้จากบทความหรือบันทึกของผู้ป่วย ที่จะลงตีพิมพ์ในจุลสารชมรมฯ เมื่อฉบับที่ผ่านมา การประชุมครั้งนี้ประกอบด้วยด้านวิชาการสำหรับแพทย์ และอีกส่วนหนึ่งจัดสำหรับผู้ป่วย ผู้ปกครองโดยเฉพาะ นับเป็นโอกาสดีของผู้ป่วยที่ได้มีโลกทัศน์ที่กว้างขวาง พบปะกับผู้ป่วยหลายๆ ชาติ ได้เห็นความตั้งใจของแพทย์และนักวิชาการที่สนใจค้นคว้าเรื่องธาลัสซีเมีย มีการบรรยายด้านวิชาการที่ประกอบด้วยความรู้พื้นฐานที่ควรทราบของธาลัสซีเมีย การดูแลรักษาผู้ป่วยธาลัสซีเมีย ภาวะเหล็กเกินที่ได้จากการรับเลือด ภาวะแทรกซ้อนอื่น ๆ รวมทั้งการตรวจธาตุเหล็ก โดยการตรวจ MRI, ฯลฯ

การจัดกิจกรรมที่สำคัญของชมรมฯ คืองานในวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 14 เมื่อวันที่ 10 พฤษภาคม 2558 ณ โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า มีผู้เข้าร่วมประชุมจำนวนมาก และเต็มอิมกันทั้งด้านสาระ วิชาการ ความอบอุ่นใจในหัวใจไมตรีของเพื่อนร่วมชมรมฯ วิทยากร กรรมการมูลนิธิฯ และชมรมฯ เจ้าหน้าที่ทุกๆ ท่าน สำหรับในปีนี้เป็นการจัดงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ครั้งที่ 27 และวันธาลัสซีเมียโลกครั้งที่ 15 ได้รับความร่วมมือจากสาขาวิชาโลหิตวิทยาและอองโคโลยี ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ สาขาวิชาโลหิตวิทยา ภาควิชาอายุรศาสตร์ ภาควิชาสูติศาสตร์-นรีเวชวิทยา และศูนย์ธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลศิริราช คณะแพทยศาสตร์ศิริราชพยาบาล ร่วมกันจัดงาน “Optimizing Chronic Care for Thalassaemia Patients” จะมีขึ้นในวันอาทิตย์ที่ 1 พฤษภาคม 2559 ณ ห้องประชุมราชปนัดดาสิรินธร อาคารศรีสวรินทิรา โรงพยาบาลศิริราช

ดิฉันในฐานะประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ต้องขอขอบคุณทุกภาคส่วนที่ได้ให้ความร่วมมืออย่างเต็มที่ทั้งแรงกายแรงใจ ในการทำงานเพื่อ “ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย” อย่างเข้มแข็งตลอดมา และเพื่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดแก่ผู้ป่วย

(นางสายพิน พหลโยธิน)

ประธานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย