



เล่าเรื่อง... จากเพื่อน



ถึงเพื่อน

สุรพลย์, บุชวีร์... เขียน
สุติกร... เรียบเรียง



สวัสดีทุกๆ ท่าน คอลัมน์จากเพื่อนถึงเพื่อนฉบับนี้เป็นฉบับต้อนรับปีใหม่ พ.ศ.๒๕๖๑ กันอีกแล้วนะคะขออวยพรปีใหม่มาก่อนคะ สุขสันต์วันปีใหม่ ขอให้มีความสุขกายสบายใจ ปราศจากทุกขโศก โรคภัยทั้งหลายทั้งปวงในวาระดิถีขึ้นปีใหม่ ขออำนาจคุณพระศรีรัตนตรัย จงดลบันดาลให้ทุกๆท่านและครอบครัว พบแต่ความสุข ความเจริญตลอดไปเทอญ

1 ปีผ่านไปไว้มาก อย่าลืมที่จะดูแลสุขภาพกันด้วยนะคะฉบับนี้มีเรื่องราวและประสบการณ์ที่ดีของชาวธาลัสซีเมีย ที่ได้ไปร่วมสัมมนางานประชุมวิชาการนานาชาติโรคราธาลัสซีเมียและโรคที่เกิดจากความผิดปกติของฮีโมโกลบิน ครั้งที่ 14 และการประชุมสัมมนานานาชาติโรคราธาลัสซีเมียสำหรับผู้ป่วยและผู้ปกครอง ครั้งที่ 16 เมื่อวันที่ 17 - 19 พฤศจิกายน 2560 ที่โรงแรมแกรนด์ไฮเต็ล พาเลส ณ เมืองเกซาโลนิก ประเทศสาธารณรัฐเฮลเลนิก หรือประเทศกรีซมาเล่าให้ฟังเพื่อนๆ ด้วยถ้าหากว่าพื้นที่ไม่พอในฉบับนี้ขอนำมาเล่าต่อในภาค 2 นะคะ

สวัสดีคุณผู้อ่านทุกๆท่านนะครับ ขอเรียกชื่อตัวเองว่า “ใหม่” ใหม่ห่างหายจากงานเขียนไปเกือบปีเลยครับ กลับมาคราวนี้ ใหม่มีเรื่องเล่ามากมายอยากมาถ่ายทอดเล่าสู่กันฟังกับฮีโมโกลบิน : เราถึงจุดจบแล้วหรือยัง ? บรรยาย โดยคุณผู้อ่านทุกๆ ท่านครับ ใหม่เลยรีบจับปากกาเขียนเรื่องเล่างานประชุมระดับโลกในทันที ซึ่งเนื้อหาของงานประชุมวิชาการที่ใหม่ได้มีโอกาสร่วมฟังบรรยายมีด้วยกันทั้งหมด 2 วัน คือวันแรกในส่วนของงานพิธีเปิด และวันที่สองคืองานประชุมวิชาการของทีมแพทย์และการอภิปรายในกลุ่มของผู้ป่วย ซึ่งฉบับนี้ขอเล่าเรื่องพิธีเปิดและเนื้อหาวิชาการในวันแรกก่อนนะครับ

งานประชุมวิชาการนานาชาติโรคราธาลัสซีเมียและโรคที่เกิดจากความผิดปกติของฮีโมโกลบิน ครั้งที่ 14 และการประชุมสัมมนานานาชาติโรคราธาลัสซีเมียสำหรับผู้ป่วยและผู้ปกครอง ครั้งที่ 16 เมื่อวันที่ 17 - 19 พฤศจิกายน 2560 ที่โรงแรมแกรนด์ไฮเต็ล พาเลส ณ เมืองเกซาโลนิก ประเทศสาธารณรัฐเฮลเลนิก หรือประเทศกรีซ

ในส่วนของเนื้อหาสาระสำคัญใหม่จะขอกล่าวถึงการเข้าร่วมประชุมในห้องของผู้ป่วยและผู้ปกครองนะครับ เพราะเนื่องจากงานประชุมมีการแบ่งห้องประชุม 2 ห้อง คือห้องประชุมของแพทย์และห้องประชุมของผู้ป่วยและผู้ปกครอง แต่จะมีการถ่ายทอดสดจากห้องประชุมของแพทย์มายังห้องประชุมของผู้ป่วยและผู้ปกครองได้ชมการบรรยาย (ในวันที่สอง)

พิธีเปิดการประชุม เริ่มเวลา 18.00 น. ตามเวลาในประเทศไทย ซึ่งถ้าอยู่เมืองไทยก็ 23.00 น. เป็นเวลาเข้านอนแล้วครับ (ประเทศกรีซเวลาจะช้ากว่าประเทศไทย 5 ชั่วโมง) โดย **พพนช พานอส เอ็นริซอส** ประธานสหพันธ์ธาลัสซีเมียนานาชาติ และ **คุณหมอมวาซีลิส ไดมอส** ประธานสหพันธ์รัฐกรีก ได้กล่าวเปิดงานและมีการมอบรางวัลสหพันธ์ธาลัสซีเมียนานาชาติ (TIF Award) หัวข้อการบรรยายสาระสำคัญ มีดังนี้

หัวข้อที่หนึ่ง

การดูแลและรักษาโรคที่เกิดจากความผิดปกติของของ

ศาสตราจารย์ นายแพทย์จอห์น พอร์เตอร์
ด้านโลหิตวิทยา มหาวิทยาลัยคอลเลจลอนดอน (UCL)
และหน่วยเซลล์ เม็ดเลือดแดงยูซีแอลเฮซ (UCLH)
และโรงพยาบาลวิทิงตัน ประเทศอังกฤษ

เค้าโครง

- ความเข้าใจทางวิทยาศาสตร์ ความผิดปกติของฮีโมโกลบิน
- ลำดับเหตุการณ์การรักษาโรคราธาลัสซีเมีย การรักษาแบบไม่หายขาด เริ่มต้นจากการให้เลือดเริ่มต้น การบำบัดด้วยการพัฒนาการตรวจสอบวัดระดับความเปลี่ยนแปลงวิธีการใหม่ๆ
- การรักษาแบบหายขาด มีการริเริ่มการปลูกถ่ายไขกระดูก (BMT = Bone Marrow Transplantation) และยีนบำบัด
- ลำดับเหตุการณ์ของการรักษาโรคเม็ดเลือดแดงรูปเคียว
- แล้วเราใกล้ถึงจุดสิ้นสุดแล้วหรือยัง ? ยังไม่สิ้นสุด เพราะ
 - ▶ การป้องกันยังคงเป็นตัวแปรอย่างมาก ระหว่างภูมิภาคประเทศและระหว่างโรค
 - ▶ การวินิจฉัย ยังใช้ไม่ได้บางบางประเทศ
- สามารถเยียวยารักษาได้ คือการไม่ได้ใช้ในหลายประเทศ เช่นการให้เลือดและการบำบัดหลัก : ความปลอดภัยในเลือด คุณภาพของการบำบัดหลัก
 - โครงสร้างพื้นฐานที่จะสนับสนุนโรคเรื้อรัง โดยเฉพาะอย่างยิ่งในผู้ใหญ่จะเป็นตัวแปรสำคัญอย่างมาก
 - วิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีล้ำหน้าองค์กรและมูลนิธิการระดมทุนการดูแลสุขภาพ

หัวข้อที่สอง

ผู้ป่วยมีความเท่าเทียมกันในการที่จะตัดสินใจการรักษาโรคธาลัสซีเมีย ให้สิ่งที่กระทำนี้: เกิดความเป็นจริงไปทั่วโลก
บรรยาย โดย

นางสาวอนุภา เทนยา มุกเซอร์จี

(Miss AnubhaTaneja Mukherjee)

เป็นเลขานุการของผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมียในประเทศอินเดีย

เนื้อหา

ผู้ตัดสินใจการตัดสินใจบทบาทของความถูกต้องกลยุทธ์ความนิยม กลยุทธ์ในการดำเนินการกลยุทธ์การยกตัวอย่างความรู้ประสบการณ์ในประเทศอินเดีย

- ผู้ตัดสินใจ รัฐธรรมนูญ สภานิติบัญญัติ ฝ่ายบริหารตุลาการ
- การตัดสินใจ ในประเทศส่วนใหญ่ การตัดสินใจ คือกระบวนการให้คำปรึกษา เป็นหลักที่เกี่ยวข้องกับผู้มีส่วนได้ส่วนเสียหลายส่วน รวมไปถึง รัฐบาลประชาชนผู้ที่ได้รับผลประโยชน์ผู้ที่ได้รับผลกระทบ ประชา สังคมสถานศึกษาคณะวิจัยหน่วยงานวิจัย และสื่อต่างๆ
- บทบาทของคุณเป็นสิ่งที่ถูกต้อง! ใคร? ถ้าไม่ใช่คุณ ...
 - ▶ ผู้ตัดสินใจต้องการได้ยินเสียงจาก คุณ ขณะที่การตัดสินใจนี้เพื่อ คุณ
 - ▶ ทั่วโลกการตัดสินใจ คือขึ้นอยู่กับหลักการของ “เพื่อผลประโยชน์ส่วนรวม” ถ้า คุณ ไม่อยู่ในจำนวนผู้ป่วยที่เพิ่มมากขึ้นมันก็จะไม่มีสิ่งที่ดีที่สุดสำหรับ คุณ
 - ▶ และเป็นสิ่งที่เชื่อถือได้!
- กลยุทธ์ความนิยม คือการเผยแพร่ประชาสัมพันธ์โดยตรง + เสียงจากสิ่งแวดล้อม = ความร่วมมือในการตัดสินใจ
- กลยุทธ์ในการดำเนินการคือความเป็นปึกแผ่น
 - ▶ แยกแยะ / การก่อตั้งชมรมของคุณและเห็นด้วยกับข้อมูลข่าวสาร
 - ▶ การว่าจ้าง / การว่าจ้างโดยตรงที่เกี่ยวข้องกับกลุ่มผู้ถือผลประโยชน์ร่วมโดยให้ความสนใจในพื้นที่ของคุณและการสื่อสารข่าวสารของคุณ
 - ▶ ความร่วมมือ / หาแนวร่วมที่คุณสนใจกับผู้ถือผลประโยชน์ร่วมจะเป็นผลบรรลุความสำเร็จ
- กลยุทธ์ จัดการประชุมมีการปรึกษาหารือกันการเป็นตัวแทนจัดแถลงงานชวนเชิญออกสื่อต่างศึกษาและโครงการงานวิจัย

ความรู้

คือก้าวแรกของการเป็นทนาย: สมาพันธ์ธาลัสซีเมียนานาชาติมีผู้เชี่ยวชาญในแผนงานของผู้ป่วย

วัตถุประสงค์โดยทั่วไปของความคิดริเริ่มทางการศึกษา คือการพัฒนาความรู้ของผู้ป่วยธาลัสซีเมีย เพื่อที่จะให้ผู้ป่วยมีความสามารถมีความมั่นใจ และมีแรงจูงใจที่จะให้การตัดสินใจมีความหมายและมีบทบาทสำคัญในการร่วมกันกระทำและ มีส่วนร่วมในการตัดสินใจวินิจฉัยโรคเกี่ยวกับนโยบายด้านสุขภาพแห่งชาติ

ยังมีสิ่งอื่นๆ ที่เรากำทำได้

- 1 AMD คือกลุ่มที่สนับสนุนผู้ป่วยและช่วยเหลือการสร้างเม็ดเลือดใหม่ เพื่อการปรับปรุงผลการรักษาของผู้ป่วยระยะยาวที่เป็นโรคจอประสาทตาเสื่อมเนื่องจากอายุมาก (AMD)
 - 2 องค์การโรคหายากแห่งชาติ (NORD) มีความเป็นกลางและกลุ่มสนับสนุนผู้ป่วยที่ไม่แสวงหาผลกำไร เป็นตัวแทนของผู้ป่วยทั้งหมดที่เป็นโรคหายาก / มีกลุ่มผู้ป่วยจำนวน 200 คนได้ส่งจดหมายไปถึงที่ประชุมใหญ่ เพื่อกระตุ้นให้ผู้กำหนดนโยบายขององค์กรนั้นเพื่อหลีกเลี่ยงการเก็บภาษียกเว้นภาษี เป็นการลดภาษีและให้ใช้เป็นกฎหมาย
 - 3 โรคนอนหลับ (โรคอาการทางสมอง, ภาวะสมองเสื่อม) จะมืองค์กรสนับสนุนผู้ป่วย โดยจะมีทีมสหภาพแรงงานมาช่วยเหลือผู้ที่ได้รับผลกระทบโดยตรงจากโรคนี้ ทำให้เกิดการวิจัยทางคลินิก
 - 4 องค์การของผู้ป่วยที่มีภาวะเลือดออกผิดปกติภาวะเลือดไม่หยุดหรือหยุดช้ากว่าปกติ ที่เพิ่งจะได้รับเงินทุนเมื่อเร็วๆ นี้เพื่อสนับสนุนการรณรงค์ด้านสิทธิของผู้ป่วยและเราก็ได้เริ่มต้นแล้ว! (เรื่องราวในประเทศอินเดีย)
 - 5 เปิดตัว เมื่อวันที่ 16 กันยายน 2560 โดยรองหัวหน้าคณะรัฐมนตรีในเมืองนิวเดลี เมืองหลวงของประเทศอินเดียโดยมีกลุ่มธาลัสซีเมีย PAG ทำงานภายใต้องค์กรธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย
 - 6 มีผู้ป่วยธาลัสซีเมีย 7 ท่าน ในกลุ่ม ทำงานกันอย่างคล่องแคล่วในด้านกฎหมายเทคโนโลยีสารสนเทศจิตวิทยาและการศึกษา
 - 7 ธาลัสซีเมีย PAG ได้เปิดตัวไปพร้อมกับจุดมุ่งหมายของสมาชิก ผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการจัดการดูแลและการป้องกันของโรคธาลัสซีเมีย
- ### หลักการสำคัญ
- 1 โลกที่จำเป็นต้องปลอดภัย หาได้ง่าย
 - 2 ศูนย์ดูแลผู้ป่วยโรคธาลัสซีเมีย (เดย์แคร์เซ็นเตอร์) ที่มารับบริการโลหิต พร้อมทั้งมีสิ่งอำนวยความสะดวกในการรับบริการโลหิต
 - 3 การขับธาตุเหล็ก
 - 4 การตรวจสอบ
 - 5 การจัดการและการรักษาภาวะแทรกซ้อนที่เกี่ยวข้อง กับโรคธาลัสซีเมีย
 - 6 การรักษา
 - 7 การป้องกัน

ระยะทางที่เดินทาง

- 1 การทำงานร่วมกับ รัฐมนตรีว่าการกระทรวงสาธารณสุข กรุงเทพมหานคร เพื่อป้องกันการจัดการ และการรักษาโรคธาลัสซีเมีย ในกรุงเทพมหานคร
- 2 ได้เข้าร่วมกับรัฐบาลในเรื่องการเรียกร้องสิทธิสำหรับผู้พิการและจุดยืนของโรคธาลัสซีเมีย
- 3 การจัดการของเลขานุการสุขภาพ รับผิดชอบต่อนโยบายระดับชาติของโรคธาลัสซีเมีย
- 4 ทำหน้าที่เน้นการเป็นตัวแทนทดสอบการแปลงไอทีแอดเดรส ในเครือข่ายอินเทอร์เน็ต (NAT) วางแผนโยงไปยังบริษัทใหญ่ๆ
- 5 การประสานกับสถาบันสำคัญที่ทำการค้นคว้าศึกษาวิจัย วิเคราะห์นโยบายสาธารณะของรัฐบาลเพื่อค้นคว้าและศึกษาโรคธาลัสซีเมีย
- 6 จัดตั้งเพื่อนในกลุ่ม โรคธาลัสซีเมีย มีทั้งนักกฎหมาย นักวารสารศาสตร์ และ ผู้บริหารองค์กร



ฉันจะเดินไปกับทุกคนที่เดินไปพร้อมกับฉัน
ฉันจะไม่ยืนนิ่ง เพื่อมองดูโอกาส
ที่ผ่านไปโดยไม่คว้าเอาไว้

คาลิล ยิบราน (Kahlil Gibran)
นักปรัชญาชีวิตชาวเลบานอน

เป็นอย่างไรกันบ้างครับ เนื้อหาวิชาการในช่วงพิธีเปิดที่พวกเราทั้งสามคนทั้งใหม่ พี่ชมพู และ พี่นุช ได้เข้าร่วมประชุม การแปลอาจจะไม่สละสลวยและมีข้อผิดพลาดไปบ้างเนื่องจากเป็นคำศัพท์ทางการแพทย์ อย่างไรก็ตามใหม่ก็ต้องขอภัยมาในโอกาสนี้ด้วยนะครับ อย่าลืมรักษาสุขภาพ

แล้วพบกันใหม่ในฉบับหน้านะครับ

สุรพงษ์ วัฒนายน (ใหม่)



surapongwattanayon



maisurapong@gmail.com

ฉบับนี้เป็นเรื่องราวที่ออกจะวิชาการสักนิดนะคะขอติได้ฉบับหน้า รับรองฉบับหน้าจะมีเนื้อหาที่สนุกและตื่นเต้นจากประสบการณ์ครั้งนี้มาแล้วกันอีกแน่นอนคะ ติดตามกันต่อฉบับหน้าคะ พวกเราต้องขอขอบพระคุณ

คุณสายพิน พหลโยธิน

นพ.ชรินทร์ ลิ้มวงศ์

ที่สนับสนุนทุนส่วนหนึ่งในการเดินทางของพวกเรา

คุณดาริกา สีเลียม (เอ)

ที่ช่วยติดต่อประสานงานระหว่างประเทศกรีก ในเรื่องเอกสารก่อนการเดินทาง

ผศ. นพ.ปราณี สุจริตจันทร์

ที่ให้คำแนะนำในการเดินทางและช่วยจัดการในเรื่องการจองตั๋วและวางแผนการเดินทางให้กับพวกเรา

ศ. นพ.สุทัศน์ ฟูเจริญ

รศ. ดร. นพ.วิพร วิประภษิตศ

ดร. นพ.กิตติพงษ์ ไพบูลย์สุขวงศ์

ที่ให้คำแนะนำและรู้สึกรอบอุ้มทุกครั้งเมื่อเจอกันในที่ประชุมที่ต่างแดน คุณหมอน่ารักทุกๆ ท่านเลยคะ

มีความสุขในทุกๆ วันของชีวิตนะคะ

ชุตติกร พูลทรัพย์

สามารถส่งเรื่องราว



แบ่งปันประสบการณ์และส่งกำลังใจกันมาได้ที



ชมรมธาลัสซีเมียโรพยาบาลจุฬาลงกรณ์



kittitcr@gmail.com



champou.71@gmail.com