



สารจากประธานมูลนิธิ
โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2556 มูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้ดำเนินการขอเสนอให้มีการพิจารณาขายเหล็กชนิดรับประทาน Deferasirox เข้าอยู่ในบัญชียาหลักแห่งชาติ เพื่อเพิ่มประสิทธิภาพในการรักษามากยิ่งขึ้น อันจะช่วยทำให้ผู้ป่วยมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ลดผลข้างเคียงจากภาวะเหล็กเกินในระยะยาวได้อย่างดียิ่งขึ้น รวมถึงลดภาระค่าใช้จ่ายในการรักษาภาวะแทรกซ้อนต่างๆ อาทิเช่น หัวใจล้มเหลว ตับแข็งและเบาหวาน เป็นต้น ต่อมา ธันวาคม 2557 - เมษายน 2561 กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข ร่วมกับมูลนิธิโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ได้รับโครงการช่วยเหลือผู้ป่วยภาวะเหล็กเกิน Exjade Patient Assistant Program (EXPAP) ไว้ในความดูแลของมูลนิธิ เพื่อช่วยให้ผู้ป่วยภาวะเหล็กเกินที่ใช้สิทธิประกันสุขภาพถ้วนหน้า (บัตรทอง) และสิทธิประกันสังคมสามารถเข้าถึงการรักษาด้วยยาขับธาตุเหล็ก Deferasirox ซึ่งส่งผลกระทบต่อประสิทธิภาพในการรักษา ตลอดจนคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคโลหิตจางธาลัสซีเมียที่มีภาวะเหล็กเกิน จนเมื่อวันที่ 19 มกราคม 2561 มีประกาศราชกิจจานุเบกษา เรื่องยา Deferasirox เข้าบรรจุในบัญชียาหลักแห่งชาติประเภท จ ข้อย่อย 2 ซึ่งเป็นยาที่มีราคาแพง ใช้ในผู้ป่วยที่จำนวนจำกัด ซึ่งต้องมีการติดตามเป็นระยะ ทำให้ผู้ป่วยสามารถเข้าถึงยาขับเหล็กได้ง่ายขึ้น อันจะเป็นผลดีในการควบคุมคุณภาพของโรคที่รุนแรงในเด็กได้ดีขึ้น อย่างไรก็ตาม การใช้ยาขับเหล็กในผู้ป่วยธาลัสซีเมียทุกคน จำเป็นจะต้องอยู่ในความดูแลของแพทย์ผู้รักษาอย่างใกล้ชิด และต่อเนื่องเท่านั้น มูลนิธิ เห็นว่าในขณะนี้มีความก้าวหน้าในการขับเหล็ก แก่ผู้ป่วยธาลัสซีเมียที่พึ่งพาการให้เลือด เพื่อให้เกิดประสิทธิผลที่ดีขึ้น จึงขอแจ้งข่าวอันดีนี้มาสู่ผู้ป่วยและครอบครัวให้ทราบทั่วกัน

ศ.เกียรติคุณ พญ.คุณหญิงสุดสาคร ตุ้จินดา

(ศ.เกียรติคุณ พญ.คุณหญิงสุดสาคร ตุ้จินดา)

ประธานมูลนิธิ

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ในพระอุปถัมภ์ฯ



สารจากประธานชมรม
โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย

เมื่อวันที่ 17-19 พฤศจิกายน 2560 โดยตัวแทนผู้ป่วยที่ได้รับทุนสนับสนุนจาก Thalassaemia International Federation (TIF) 2 ราย คือ นายสุรพงษ์ วัฒนายน (ฝ่ายประชาสัมพันธ์ชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์) และ นางสาวนุชจรี ชิวเกษมกุล (เลขานุการชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์) และทุนสนับสนุนจากกองทุน 1 ราย คือ น.ส.ชุตติกร พูลทรัพย์ (ประธานชมรมธาลัสซีเมีย โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์) เพื่อเข้าร่วมการประชุม 14th International Conference on Thalassaemia and Other Haemoglobinopathies & 16th TIF Conference for Patients and Parents ณ เมืองเทศซาโลนิกี ประเทศกรีซ นับเป็นโอกาสที่ดีและเป็นประโยชน์ ดังที่เห็นในจุลสารชมรมฯ ปีที่ 27 ฉบับที่ 1 ประจำเดือนมกราคม - เมษายน 2561 การประชุมนี้ประกอบด้วย ด้านวิชาการสำหรับแพทย์ นักวิจัย และอีกส่วนหนึ่งจัดสำหรับผู้ป่วย ผู้ปกครองโดยเฉพาะ นับเป็นโอกาสดีของผู้ป่วยที่ได้มีโลกทัศน์ที่กว้างขวาง พบปะกับผู้ป่วยหลายๆ ชาติได้ เห็นความตั้งใจของแพทย์และนักวิชาการที่สนใจค้นคว้าเรื่องธาลัสซีเมีย

กิจกรรมที่สำคัญของชมรมฯ คือ การจัดงานชมรมโรคโลหิตจางธาลัสซีเมีย ครั้งที่ 28 และวันธาลัสซีเมียโลก ครั้งที่ 16 ประจำปี 2561 จะจัดในวันพุธที่ 9 พฤษภาคม 2561 ณ โรงพยาบาลพุทธชินราช จังหวัดพิษณุโลก ได้รับความร่วมมือจากโรงพยาบาลพุทธชินราช จังหวัดพิษณุโลก คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยนเรศวร คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และสำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ เขต 2 จังหวัดพิษณุโลก ในการเป็นเจ้าภาพร่วมกัน จะมีการให้ความรู้เรื่องยาขับเหล็ก (ขอวิทยากรจากมูลนิธิ) กิจกรรมถาม-ตอบ และมีการจัดฐานเพื่อให้ความรู้

ดิฉัน ในฐานะประธานชมรม โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย ต้องขอขอบคุณทุกภาคส่วนที่ได้ให้ความร่วมมืออย่างเต็มที่ทั้งร่างกาย แรงใจ ในการทำงานเพื่อ “ผู้ป่วยธาลัสซีเมีย” อย่างเข้มแข็งตลอดมา และเพื่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดแก่ผู้ป่วย

(นางสายพิน พหลโยธิน)

(นางสายพิน พหลโยธิน)

ประธานชมรม

โรคโลหิตจางธาลัสซีเมียแห่งประเทศไทย